Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme: Étude exploratoire et descriptive de leur situation au Québec

Rapport de recherche

Par

Marie Gervais, Ph.D. et Marie-Eve Lamontagne, M.Sc.

Avec la collaboration de

Catherine Filion, erg.
Michaël Spivock, candidat Ph.D.
Kathia Roy, B.Sc.

Novembre 2003

UNIVERSITÉ LAVAL

Santé et Services sociaux Québec

CIRRIS
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

Remerciements

L'équipe de recherche tient à remercier:

- le ministère de la Santé et des Services sociaux, pour le financement de cette étude;
- le Regroupement des associations des personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec, les associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales et l'Association des paraplégiques du Québec, pour votre généreuse implication, votre dévouement et votre ouverture à toutes les étapes de cette étude;
- Les membres et les proches des membres des associations participantes, pour votre intérêt et votre empressement à collaborer à la réalisation de l'étude;
- Les intervenants des associations participantes, pour le soutien logistique et la grande collaboration dans la passation des questionnaires, la patience et la générosité dans la réponse à nos questions;
- Les intervenants des organismes partenaires, pour le temps et l'intérêt dévolus à la réponse aux questionnaires.

Sans la collaboration de tous ces individus, la réalisation de l'étude n'aurait pas été possible. Un grand et chaleureux merci à tous !

© 2003 Gervais & Lamontagne

Résumé

Cette étude, utilisant une méthodologie à prédominance qualitative, tente de faire le point sur la situation des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme au Québec. Un total de 160 personnes ont participé aux différentes consultations s'adressant aux membres, à leurs proches, aux intervenants des organismes partenaires ainsi qu'aux intervenants des associations. Ces consultations ont permis d'identifier les rôles associatifs prioritaires selon les différentes catégories de participants et de les mettre en relation avec la réponse apportée par les associations aux besoins de leurs membres. Elles ont également permis de cerner les éléments influençant l'être et le devenir de ces organismes. L'affirmation des orientations et des rôles privilégiés par ces organismes, l'amélioration du financement ainsi que l'établissement de partenariats efficaces constitueront dans l'avenir des associations des défis importants. Cette étude contribue à mieux comprendre les services actuellement offerts au Québec à la personne neurotraumatisée au sortir de sa réadaptation et contribue à enrichir la réflexion sur ce sujet.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tables des matières

Remerciements i
Résumé iii
Tables des matières iv
Liste des annexes viii
Liste des tableaux vii
Liste des figures viii
Prologue ix

1 Fondements de l'étude 1

1.1 Problématique 1
1.2 Objectifs de l'étude 12

2 Méthodologie 15

2.1 Stratégie méthodologique utilisée 15
2.2 Procédure de collecte des données 20
2.3 Taux de réponse aux questionnaires 21
2.4 Portraits des participants 23
2.5 Stratégie d'analyse des données 35

3 Résultats liés à la recension des écrits 39

3.1 Associations et les organismes communautaires 39
3.2 Groupes d'entraide 49
3.3 Partenariat État - communautaire 55
3.4 Financement des organismes communautaires 59

4 Résultats issus de la consultation des membres et des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC 63

4.1 Satisfaction globale des membres et des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC 63
4.2 Perception des rôles associatifs par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC 63
4.3 Éléments caractéristiques des associations tels que perçus par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC 68
4.4 Quelques points saillants des résultats obtenus lors de la consultation des membres et des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC 71

5 Résultats issus de la consultation des membres et des proches des membres de l'APQ 73

5.1 Satisfaction globale des membres et des proches des membres de l'APQ 73

© 2003 Gervais & Lamontagne

5.2 Perception des rôles associatifs par les membres et les proches de membres de l'APQ 73
5.3 Éléments caractéristiques de l'association tels que perçus par les membres et les proches de membres de l'APQ 78
5.4 Quelques points saillants des résultats obtenus lors de la consultation des membres et des proches de membres de l'APQ 81

6 Analyse comparative des réponses fournies par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC et de l'APQ 83

6.1 Éléments de divergence dans les perceptions 83
6.2 Éléments de convergence dans les perceptions....85
6.3 Synthèse 88

7 Résultats issus de la consultation des intervenants provenant des associations de personnes vivant avec un TCC..... 91

7.1 Rôles associatifs tels que perçus par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC 91
7.2 Réponses aux besoins des individus vivant avec un TCC 94
7.3 Vécu de l'intervenant au sein de l'association de personnes vivant avec un TCC....98
7.4 Échanges et collaboration tels que perçus par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC....101
7.5 Éléments influençant la réalisation du mandat selon les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC....105
7.6 Défis et enjeux des associations de personnes vivant avec un TCC selon les intervenants 108
7.7 Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC....110

8 Résultats issus de la consultation des conseillers de l'APQ 113

8.1 Rôles associatifs tels que perçus par les conseillers de l'APQ 113
8.2 Réponses aux besoins des individus vivant avec une blessure médullaire 116
8.3 Vécu de du conseiller au sein de l'APQ 120
8.4 Échanges et collaboration tels que perçus par les conseillers de l'APQ....122
8.5 Éléments influençant la réalisation du mandat selon les conseillers de l'APQ 126
8.6 Défis et enjeux de l'APQ selon les conseillers....131
8.7 Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des conseillers de l'APQ....132

9 Analyse comparative des réponses fournies par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC et les conseillers de l'APQ 135

9.1 Éléments de divergence dans les perceptions 135
9.2 Éléments de convergence dans les perceptions....138

© 2003 Gervais & Lamontagne

9.3 Synthèse 141

10 Résultats issus de la consultation des intervenants des organismes partenaires des associations de personnes vivant avec un TCC et de l'APQ 145

10.1 Rôles associatifs 145

10.2 Capacité de réponse aux besoins de la clientèle selon les partenaires 150

10.3 Échanges et collaboration 155

10.4 Éléments influençant la réalisation du mandat des associations selon les partenaires 160

10.5 Défis et les enjeux des associations selon les partenaires 165

10.6 Synthèse des résultats obtenus auprès des intervenants des organismes partenaires des associations 167

11 Discussion 169

12 Points forts et limites de l'étude 177

13 Conclusion 179

Références 181

© 2003 Gervais & Lamontagne

Liste des tableaux

Tableau 1: Étapes de collecte de données 17

Tableau 2: Taux de réponse aux questionnaires selon l'ensemble des répondants 23

Tableau 3: Profil des membres des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude 30

Tableau 4: Profil des membres de l'APQ participant à l'étude.....31

Tableau 5: Profil des proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude.....32

Tableau 6: Profil des proches de membres de l'APQ participant à l'étude 32

Tableau 7: Profil des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude 33

Tableau 8: Profil des intervenants de l'APQ participant à l'étude 33

Tableau 9: Profil des intervenants des organismes partenaires participant à l'étude.....34

Tableau 10: Rôles associatifs recensés dans les écrits.....49

Tableau 11: Importance et fréquence perçue des rôles associatifs selon les membres des associations et selon les proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC64

Tableau 12: Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des membres et des proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC 72

Tableau 13: Importance et fréquence perçues des rôles associatifs selon les membres de l'APQ et selon les proches des membres de l'APQ 74

Tableau 14: Quelques points daillants des résultats obtenus auprès des membres de l'APQ et des proches des membres de l'APQ 82

Tableau 15: Éléments de convergence et de divergence entre les réponses des membres et des proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC et ceux de l'APQ.....89

Tableau 16: Importance accordée aux rôles associatifs selon les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC.....92

Tableau 17: Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC 110

Tableau 18: Importance accordée aux des rôles associatifs selon les conseillers de l'APQ 113

Tableau 19: Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des conseillers de l'APQ.....133

Tableau 20: Éléments de convergence et de divergence entre les réponses des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC et ceux de l'APQ.....142

Tableau 21: Importance accordée aux rôles associatifs selon les intervenants des organismes partenaires 146

Tableau 22: Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des organismes partenaires des associations 167

© 2003 Gervais & Lamontagne

Liste des figures

Figure 1: Typologie des organismes communautaires selon les auteurs 47

Figure 2: Perception de l'importance accordée aux mandats associatifs par les membres et les proches de membres d'associations de personnes neurotraumatisées.....83

Figure 3: Perception de la fréquence accordée aux mandats associatifs par les membres et les proches de membres d'associations de personnes neurotraumatisées.....87

Liste des annexes

Annexe 1: Questionnaire préliminaire destiné aux associations..... 18787

Annexe 2: Questionnaire destiné aux membres des associations etaux proches de membres des associations..... 19191

Annexe 3: Questionnaire destiné aux intervenants des associations..... 197

Annexe 4: Questionnaire destiné aux intervenants 20201

Annexe 5: Lettre d'approbation du comité d'éthique.....205

Annexe 6: Portraits des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral...209

© 2003 Gervais & Lamontagne

Prologue

Cette étude est le fruit d'une longue période de travail et d'un fructueux échange entre les chercheurs, les membres, les proches des membres, les intervenants des associations et les divers acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Elle a débuté et s'est développée dans un contexte de mouvance sociale et organisationnelle important. Cette mouvance, conjuguée à la flexibilité et à l'important dynamisme des organismes à l'étude, a entraîné des changements tant au niveau du contexte dans lequel évoluent les associations qu'au niveau des associations en elles-mêmes. Ce constat s'avère particulièrement vrai dans le cas de l'Association des paraplégiques du Québec, dont tant la structure que le fonctionnement ont été modifiés depuis le moment de la collecte de données. Par conséquent, cette étude ne doit pas être considérée comme une analyse statique et figée dans le temps, mais plutôt comme une riche réflexion sur le rôle joué par les associations à un temps donné de leur évolution. Les éléments dégagés de cette recherche contribueront, nous l'espérons, à supporter la réflexion de l'ensemble des acteurs du domaine de la neurotraumatologie dans l'amélioration continue de la qualité des soins et des services offerts aux personnes traumatisées cranio-cérébrales et aux personnes blessées médullaires.

© 2003 Gervais & Lamontagne

1 FONDEMENTS DE L'ÉTUDE

La situation vécue par les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme a été et est encore influencée par une multitude de facteurs. Afin de mieux circonscrire la problématique à l'étude, les thèmes que sont le contexte québécois de la réadaptation ainsi que la mise en place du continuum de services en neurotraumatologie sont préalablement explorés. La réalité des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral et celle de l'Association des paraplégiques du Québec (APQ), ainsi que les questionnements que leur situation entraîne, sont par la suite exposées.

1.1 Problématique

1.1.1 Contexte québécois de la réadaptation

L'évolution des services dans le domaine de la réadaptation, de l'évolution historique de la société traditionnelle à la société industrielle moderne du Québec, est conditionnée par un ensemble de facteurs. La période suivant la première guerre mondiale caractérise en effet la fin d'une époque et l'entrée progressive dans l'ère industrielle. Elle est donc témoin de la manifestation de nouveaux besoins d'aide que la société n'arrive plus à satisfaire par elle-même. En 1921, la Loi de l'Assistance publique marque le début de l'intervention étatique dans le financement des institutions de bienfaisance. C'est le début d'une longue démarche de définition et d'implantation de services de santé et sociaux de plus en plus diversifiés, régionalisés et mieux adaptés aux besoins d'une société en plein essor industriel. C'est également le début d'une prise de conscience des conditions de vie parfois difficile d'une partie désormais non négligeable de sa population: les personnes ayant des incapacités.

Au cours des années 50, la société québécoise connaît également des changements majeurs dans plusieurs domaines, dont celui de la santé. Dans ce domaine particulier, le paradigme strictement médical fait lentement place à une approche plus globale et écologique de la santé. Ce changement de paradigme contribue, entre autres conséquences, à conscientiser les acteurs du domaine de la santé et des services sociaux quant à l'importance de l'intégration des individus vivant avec des incapacités, quelque en soit la nature, dans un milieu de vie favorisant leur participation sociale.

Ainsi, dès les années 70, se dessine un important mouvement de désinstitutionalisation dans le domaine de la santé mentale. Ce mouvement ne tarde pas à se propager à d'autres domaines, dont

© 2003 Gervais & Lamontagne

celui de la déficience physique. Suivant cela, une préoccupation particulière s'établit vis-à-vis la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Afin de s'adapter à cette nouvelle réalité, le gouvernement québécois se dote en 1984 d'une politique destinée à encadrer les interventions auprès des personnes ayant des incapacités: *À part... égales*. D'une quasi-ségrégation à leur domicile ou en institution, ces personnes sont vues, du moins dans les discours officiels, intégrées à la vie de leur communauté. La mise en pratique de ces idéologies gouvernementales est toutefois un peu plus longue à s'établir. Ainsi, il faut attendre en 1992, pour que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) établisse, à l'objectif 19 de la Politique de la santé et du bien-être, la réduction des situations de handicap pour les personnes ayant des incapacités en tant qu'objectif à atteindre pour les services de santé et les services sociaux.

Cette concrétisation du changement de mentalité a des impacts sur l'organisation des services de santé et des services sociaux. En effet, il est nécessaire de modifier l'architecture de services axée sur les services médicaux afin de rehausser l'offre de services visant à faciliter la participation sociale des personnes vivant avec des déficiences physiques. En ce sens, en 1995, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie des orientations ministérielles intitulées *Pour une véritable participation à la vie de la communauté: Un continuum intégré de services en déficience physique*. Ce document vise entre autres à dégager les principes guidant les actions à l'endroit de la clientèle vivant avec des déficiences physiques et à favoriser une compréhension partagée de la problématique par l'utilisation d'une terminologie et d'un vocabulaire commun. Il propose une offre de services en quatre grands ensembles, soient les services de promotion et de prévention, les services de santé physique (soins aigus et réadaptation précoce), les services de réadaptation (réadaptation fonctionnelle intensive et réadaptation axée sur l'intégration sociale) ainsi que les services de soutien à l'intégration (MSSS, 1995).

Le continuum de services proposé représente donc l'éventail de services et d'interventions jugés nécessaires pour une meilleure participation sociale des personnes ayant des déficiences physiques. Il ne constitue donc ni des lieux, ni des types d'établissement, ni même des étapes de cheminement de la personne. En effet, les différentes incapacités vécues par une même personne peuvent nécessiter le recours simultané à plusieurs des grands ensembles de services énumérés. Du fait, la notion de continuum de services se distingue ici de celle de réseau intégré de services. Quoique souvent confondues, des nuances peuvent être apportées entre les deux entités, la première faisant appel à la notion de gamme de services et la seconde davantage à la notion de réseau physique d'établissements. Enfin, le continuum suggéré est général et s'adresse à l'ensemble des personnes ayant une déficience

© 2003 Gervais & Lamontagne

physique. Il recouvre donc certaines autres démarches d'organisation des services entreprises dans des domaines spécifiques, notamment au niveau de la neurotraumatologie.

1.1.2 Services de réadaptation en neurotraumatologie

Pendant ce temps, le domaine de la réadaptation en neurotraumatologie, c'est-à-dire la réadaptation s'adressant aux individus ayant subi un traumatisme au système nerveux intra-crânien ou à la moelle épinière, est en plein développement. Les services destinés aux personnes ayant un neurotraumatisme connaissent des bouleversements considérables, conséquence de la conjugaison de plusieurs facteurs. En effet, des efforts importants sont consentis afin d'accroître la sécurité des individus dans plusieurs domaines, notamment dans ceux de l'automobile et du travail. Un des résultats positifs de ces démarches est de diminuer la mortalité de nature traumatique des individus ayant subi un accident dans ces domaines. De plus, aidés en cela par les importants progrès réalisés dans le domaine médical notamment au niveau des technologies de la santé, les meilleures mesures de protection permettent d'augmenter le taux de survie post-traumatique de ces individus lors de traumatismes (Alexander, 1997; Goka, 1994; Johnston, 1991; Sampalis, 1995; Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), 2001). Les individus subissant des accidents traumatiques décèdent donc moins souvent de tels accidents et survivent mieux à leur accident, ce qui en fait une clientèle préoccupant de plus en plus les acteurs du domaine de la réadaptation.

À la même époque, influencé par le changement de paradigme dans le domaine de la santé, on commence tout juste à prendre conscience des impacts importants du neurotraumatisme sur l'ensemble des sphères de vie des individus atteints et chez leurs proches. En effet, il est aujourd'hui reconnu que la blessure médullaire et le traumatisme cranio-cérébral (TCC) provoquent des déficits variés et importants, affectant les dimensions physiques, comportementales et psychosociales de l'individu (Boswell, Dawson & Heininger, 1998). Les personnes ayant subi un TCC peuvent de plus vivre des difficultés dans la dimension cognitive (Alexander, 1997). Les déficits observés peuvent avoir des impacts dans plusieurs domaines de vie des personnes, que ce soit dans les domaines affectif, familial, social, scolaire ou professionnel (SAAQ, 2001). Ces déficits causent des changements majeurs dans les habitudes de vie de la personne concernée, mais bouleversent également ceux de ses proches et de son entourage immédiat. Par-dessus tout, les déficits causés par un neurotraumatisme sont permanents et les difficultés vécues par les individus apparaissent, persistent et évoluent bien après que la phase de

© 2003 Gervais & Lamontagne

réadaptation en institution soit terminée, souvent toute une vie (SAAQ, 2001; van Asbeck, Raadsen & van de Loo, 1994; Willer, 1994).

Étant donné l'importance croissante accordée au retour dans le milieu de vie de la personne neurotraumatisée, les acteurs du milieu de la réadaptation en neurotraumatologie se soucient de plus en plus des dimensions sociales du neurotraumatisme (Boschen, 1995; Boswell et al.,1998; Jackson, 1993), ceux-ci ne se limitant dorénavant plus au cadre institutionnel. Il est en effet désormais reconnu que les difficultés psychosociales rencontrées au sortir de la réadaptation peuvent, plus que les incapacités physiques, entraver la pleine participation sociale des individus vivant avec un neurotraumatisme (Brooks, 1991), et que la réadaptation en institution seule est souvent insuffisante au succès de leur intégration sociale (Willer, 1994). Tant en Europe qu'aux États-Unis ou au Canada, on tente de rapprocher les services offerts aux individus neurotraumatisés et à leurs proches de leur milieu de vie et de la communauté, afin de répondre aux nouveaux besoins perçus (SAAQ, 2000).

Face à ces nouvelles réalités, dès les années 80, les établissements de réadaptation ainsi que le MSSS amorcent une démarche visant à mettre sur pied une structure de services mieux adaptée aux besoins spécifiques et complexes de la clientèle neurotraumatisée.

Ainsi, le développement de ce qui est appelé à devenir le réseau intégré de services pour les personnes traumatisées cranio-cérébrales s'amorce par une réflexion au sein des différents établissements quant à la possibilité de mieux desservir la clientèle ayant un TCC. Parallèlement, la SAAQ, qui indemnise depuis 1980 les personnes ayant subi un accident de la route, remarque les besoins particuliers de la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. En effet, les déficits variables et multiples de ces individus requièrent des services globaux, personnalisés et experts. Afin de procurer de tels services à sa clientèle, la Société signe en 1987 des ententes de services respectant ces grands principes avec certains centres hospitaliers et de réadaptation de la province de Québec. Ainsi, chaque personne subissant un traumatisme cranio-cérébral lors d'un accident de la route est référée à ces établissements experts. La mise sur pied de ce réseau d'établissements a pour effet de faire circuler la clientèle TCC couverte par la Société (40% de tous les TCC au Québec et 43% de toutes les personnes TCC dans l'Est du Québec) (Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, 2002) dans un même corridor de services, et donc de concentrer l'expertise des équipes cliniques vis-à-vis cette problématique complexe dans un même réseau d'établissements. Les établissements signataires des ententes doivent avoir des équipes de réadaptation stables. De plus, la signature des ententes est graduellement assortie d'obligations de formation pour les cliniciens ainsi que d'obligations d'amélioration continue de la

© 2003 Gervais & Lamontagne

qualité des services offerts. Un certain montant d'argent prévu dans ces ententes permet par ailleurs l'achat de matériel clinique. La mise en œuvre de ces ententes permet ainsi d'atteindre un excellent niveau de qualité des services à l'intérieur d'un réseau d'établissements spécialisés. Au Québec et ailleurs dans le monde, l'implantation d'un système intégré en neurotraumatologie a déjà pour effet de hausser le taux de survie des personnes victimes de traumatismes sévères (MSSS, 1999; Sampalis, 1995). La Société d'État joue donc un rôle de catalyseur vis-à-vis de l'amélioration des services offerts aux individus ayant un TCC (Gervais, 2000).

Considérant le succès de la démarche de partenariat entre la SAAQ et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, le MSSS poursuit les efforts et se dote de moyens lui permettant d'assurer le développement au Québec d'un système de soins intégrés permettant de couvrir de façon optimale l'ensemble des besoins de la clientèle ayant un TCC, qu'elle soit ou non couverte par un agent payeur. Pour ce faire, le MSSS procède à la désignation d'établissements, par le biais d'une démarche pilotée par le Groupe-Conseil en réadaptation, un groupe composé d'experts en neurotraumatologie, complétés par des observateurs du MSSS, des régies régionales concernées et des représentants des associations d'usagers. Fonctionnant sur un mode d'audit externe, le Groupe-Conseil évalue ainsi les établissements qui désirent faire partie du continuum intégré de services en neurotraumatologie. Une matrice dans laquelle sont transposés les paramètres d'organisation souhaités pour le continuum intégré de services est utilisée à cette fin. Sont ainsi dégagés pour chaque établissement des points forts, des points faibles ainsi que des cibles d'amélioration. Le Groupe-Conseil recommande par la suite au Ministère la désignation des établissements pour une période de 3 à 5 ans, ou encore établit les conditions préalables à la désignation des établissements. La nature et les mécanismes de collaboration prévalant entre les établissements et les associations d'usagers tout au long du continuum de services sont des points spécifiquement évalués lors de cette démarche.

La mise en place des continuums intégrés de services pour les personnes traumatisées cranio-cérébales se justifie d'autant plus par la complexité de la problématique du TCC et le faible volume de cette clientèle lorsque non concentrée à l'intérieur d'un même corridor de services. Ce système de soins « ... *intègre étroitement tous les services nécessaires aux victimes de traumatisme, qu'il s'agisse de services pré-hospitaliers, hospitaliers ou post-hospitalier. Il s'arrime également aux efforts de promotion et de prévention déjà déployés par les intervenants de la santé publique et par divers organismes (SAAQ, CSST, Régie de la sécurité dans les sports, etc.)* » (MSSS, 1999). Le continuum de services ainsi déployé renforce et solidifie le réseau d'établissements experts signataires d'ententes de services avec la SAAQ.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Une démarche similaire est entreprise, quoique plus tardivement, pour les personnes ayant subi une blessure médullaire. En effet, en réflexion sur les services de réadaptation offerts aux personnes blessées médullaires depuis le milieu des années 80, ce n'est qu'au début des années 90, et cette fois sans l'impulsion de la SAAQ, que voit le jour les consortiums d'établissements experts pour les personnes blessées médullaires, soit un consortium dans l'Est et un dans l'Ouest du Québec.

En effet, des lacunes importantes sont constatées et dénoncées par de nombreux acteurs du milieu, et notamment par l'Association des paraplégiques du Québec, dans la prestation de services de réadaptation destinés aux personnes blessées médullaires. Inspiré par des modèles similaires d'organisation de services démontrant des effets positifs dans d'autres pays, le MSSS procède, selon les processus décrits précédemment, à la désignation de deux regroupements d'établissements experts dans le traitement des blessures médullaires, soit l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec pour l'Est du Québec ainsi l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et l'Institut de réadaptation de Montréal pour l'Ouest de la province. Ces consortiums d'établissements appelés Centre d'expertise doivent permettre de concentrer à la fois la clientèle accidentée et l'expertise des cliniciens dans deux corridors de services. Deux phases de la réadaptation sont alors couvertes par ces établissements, soit la phase de soins aigus incluant la réadaptation précoce ainsi que la phase de réadaptation fonctionnelle intensive. Par la suite s'ajoute à ces deux consortiums la phase subséquente de réadaptation, soit celle de soutien à l'intégration dans le milieu, fournie pour le Centre d'expertise de l'Est du Québec par l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et pour le Centre d'expertise de l'Ouest du Québec par le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Ce n'est qu'à partir de ce moment que les Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires prennent véritablement la forme de continuum de services. En 1997, la SAAQ étend les ententes de services de réadaptation aux personnes blessées médullaires, ce qui vient d'autant solidifier le réseau intégré ainsi mis sur pied. Ces deux Centres d'expertise ont par ailleurs été réévalués en 2002 – 2003 et désignés à nouveau par le MSSS pour recevoir cette clientèle cible.

L'organisation des services de neurotraumatologie sous forme de réseau intégré, qu'ils s'adressent aux personnes blessées médullaires ou aux personnes traumatisées cranio-cérébrales, répond à cinq principes directeurs. En premier lieu, il favorise la précocité d'intervention, puisque l'expertise rendue disponible permet une diminution des délais de prise en charge et l'obtention rapide de services experts. Cette précocité permet de respecter l'heure critique (*golden hour*) à l'intérieur de laquelle les dommages traumatiques peuvent le mieux être contrôlés et minimisés, et ainsi de diminuer le taux de mortalité et de morbidité. Le deuxième principe directeur est l'accessibilité à des services spécialisés et

© 2003 Gervais & Lamontagne

surspécialisés tels que requis par l'état de la personne. Tous les Québécois, indépendamment de leur région d'origine, peuvent ainsi bénéficier de l'expertise requise par leur condition, dispensée par les intervenants des établissements faisant partie du réseau intégré. Ces intervenants doivent respecter un troisième principe directeur, celui de concertation, impliquant des discussions et des partages d'information autant intra qu'inter établissements, aux niveaux régional, inter-régional et provincial, de façon à assurer la cohérence et la coordination des services dispensés. La continuité des soins et des services, dans le temps et au regard des différents dispensateurs de services, quatrième principe directeur du réseau intégré de services, est assurée par une intégration serrée de ces différents acteurs tout au long du cheminement de la clientèle dans le corridor de services, en fonction de l'évaluation de ses besoins. Le développement d'interfaces fonctionnelles est dans ce contexte un facteur-clé. Le cinquième principe directeur du réseau est la qualité des services offerts aux individus ayant un neurotraumatisme et à leurs proches, ces services devant s'appuyer sur des approches, des techniques, et autres jugées efficaces au plan scientifique.

La mise en place et le fonctionnement du réseau intégré de services en neurotraumatologie ont été évalués récemment. Son instauration inégale a été particulièrement mise en lumière. Si d'un côté les services de santé physique et de réadaptation semblent satisfaire les individus du point de vue de leur développement et de leur qualité, les services de soutien à l'intégration sont considérés comme problématiques par plusieurs acteurs (Gervais & Dubé, 1999). En effet, ces auteures font état de plusieurs difficultés rencontrées par les acteurs de la phase de soutien à l'intégration sociale. Le sous-développement des anciennes phases de réadaptation sociale et professionnelle ainsi que de la phase de maintien dans le milieu, le manque chronique de financement à ce niveau, l'accompagnement ponctuel et limité dans le temps des individus neurotraumatisés, la difficulté de recours à des services une fois le séjour en institution complété et le manque de lien entre les phases et entre les acteurs, surtout entre le réseau et les acteurs de la phase de soutien à l'intégration sociale, sont quelques-unes des difficultés mentionnées. La non-reconnaissance de la valeur des activités de loisirs et l'augmentation des tâches des acteurs des phases en aval du continuum sans augmentation de ressources en sont d'autres. Plus récemment, Gervais (2000) à démontré que les réseaux intégrés de services actuels semblent s'être centrés de façon prioritaire sur la réduction des déficiences et des incapacités des clientèles, soit les services de santé physique et de réadaptation. Cette auteure insiste sur l'importance d'investir dès maintenant dans le développement de services et de pratiques permettant d'actualiser l'objectif recherché d'intégration et de participation sociale satisfaisante pour la clientèle (Gervais, 2000).

© 2003 Gervais & Lamontagne

D'autre part, les visites d'évaluation du Groupe-Conseil en réadaptation en vue de la désignation des établissements spécialisés en neurotraumatologie effectuée en 1999-2002, permet d'effectuer des constats similaires à ceux de l'étude de Gervais, à l'effet que les services de soutien à l'intégration sociale demeurent les derniers à être instaurés adéquatement dans ce mode d'organisation des services. De plus, ces visites mettent en lumière la formalisation variable des liens entre les établissements et les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme, malgré une volonté clairement affirmée en ce sens. D'ailleurs, pour quelques établissements, la concrétisation et la formalisation de ces liens constituent des recommandations accompagnant leur désignation comme établissement spécialisé ou sur spécialisé en neurotraumatologie.

Les résultats de ces démarches permettent donc de croire que le continuum de services n'est actuellement pas à même d'offrir la totalité des services prévus pour les individus neurotraumatisés et leurs proches. Par ailleurs, la contribution des partenaires situés en périphérie du continuum demeure nébuleuse. Ainsi, les rôles des acteurs en provenance des milieux de l'éducation, du travail, des loisirs, du logement, des CLSC et des milieux communautaires demeurent imprécis, souvent tributaires de la volonté et de la disponibilité des individus et des ressources. Des problèmes d'accessibilité et de disponibilité des services sont ainsi vécus de façon variable, ces derniers subissant un développement inégal au niveau provincial. L'expertise des services offerts, quand ils le sont, demeure finalement assujettie au faible nombre d'individus demandeurs.

1.1.3 Réponse hors réseau: les associations de personnes neurotraumatisées

La situation précédemment décrite laisse donc voir un vide important dans l'offre de services destinés tant aux personnes traumatisées cranio-cérébrales qu'aux personnes blessées médullaires au sortir de leur réadaptation. Cette situation s'avère d'autant plus critique que les principaux obstacles rencontrés par ces personnes se localisent le plus souvent hors des murs de l'institution, une fois de retour dans leur milieu de vie.

Il appert que ce vide en rapport à l'offre de services tend à être comblé, non pas par l'État mais par la communauté elle-même.

Originant du début des années 50 et faisant suite aux conséquences de la Seconde Guerre mondiale, la réponse aux besoins des personnes vivant avec une blessure médullaire est plus ancienne que celle

© 2003 Gervais & Lamontagne

destinée aux personnes vivant avec un TCC. En effet, plusieurs militaires, au sortir de la deuxième Grande Guerre, doivent conjuguer avec une nouvelle réalité, celle d'avoir des déficiences et des incapacités physiques. Cependant, très peu de services de réadaptation visant un retour à la vie et au milieu de vie antérieurs sont alors disponibles. Ayant à peu près comme seule alternative de vivre en institution, ceux-ci doivent alors renoncer à tout espoir de réinsertion dans la communauté.

En 1946, d'anciens militaires devenus paraplégiques se regroupent en milieu hospitalier afin de s'assurer, d'une part, de l'accès à des soins et à des services médicaux adéquats et d'autre part, de poser des gestes visant à organiser leur intégration ultérieure dans leur communauté. Ces anciens combattants se sentent rapidement interpellés par les personnes paraplégiques dites «civiles», qui vivent les mêmes incapacités et sont de plus en plus nombreuses, conséquence même de l'augmentation des accidents de la route et du travail. Ces personnes paraplégiques créent alors une section québécoise de l'Association canadienne des paraplégiques, organisme fondé l'année précédente. Devenue autonome en 1978, l'Association des paraplégiques du Québec demeure affiliée à l'organisation pancanadienne qui chapeaute l'ensemble des associations provinciales réparties dans tout le pays. Cette affiliation procure aux Québécois vivant avec une blessure médullaire une alternative pour défendre leurs intérêts sur la scène socio politique nationale.

Les buts poursuivis par l'APQ sont, dans ses débuts, liés plus spécifiquement à l'accès et à la qualité des soins et des services médicaux offerts aux personnes blessées médullaires et à l'accès aux aides techniques. Grâce à une étroite collaboration avec un médecin dévoué à leur cause, le Dr Gustave Gingras, la volonté des premiers survivants se traduit par la naissance de la réadaptation destinée aux personnes blessées médullaire au Québec. On doit au Dr Gingras la fondation de l'Institut de réadaptation de Montréal, avec lequel l'Association établit une étroite collaboration, qui dure toujours et qui s'est même raffermie au fil des années.

Au fil de l'évolution sociale, participer à la communauté se traduit de plus en plus par l'accès à des services tels que le transport adapté, l'adaptation des milieux de vie, autant familial que de travail, le maintien à domicile, l'accès aux activités de loisirs et sportives, etc. L'APQ constate de multiples lacunes dans les services offerts dans la communauté, quand ce n'est pas carrément l'inexistence de certains services. Ainsi, l'Association se consacre, dès le début, à la réintégration socioprofessionnelle des personnes vivant avec une blessure médullaire. Elle vise leur retour à la vie active et leur participation productive en société. Pour y arriver, elle offre différents services tels que des services de soutien direct offerts par des pairs pendant l'hospitalisation, au cours de la réadaptation et tout au long

© 2003 Gervais & Lamontagne

de la démarche d'intégration sociale. Elle vise également la défense des droits et la promotion des intérêts de ses membres et offre des services d'information, un Centre spécialisé de ressources humaines «Mode d'Emploi» qui permet à un grand nombre de personnes ayant des incapacités physiques d'intégrer le marché du travail régulier ou de retourner aux études.

La naissance des associations de personnes vivant avec un TCC, quoique plus récente, suit sensiblement la même démarche. En effet, depuis 1984, devant l'absence de services et pressés par leurs besoins non comblés, des individus ayant un TCC et leurs proches se regroupent en associations. Certaines touchent une identité plus large de personnes handicapées, d'autres ciblent les individus ayant vécu un accident vasculaire cérébral, et, finalement d'autres regroupent uniquement des personnes vivant avec un TCC et leurs proches. C'est ainsi que se sont formées au Québec 14 associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral.

À la base, les associations de personnes vivant avec un TCC constituent généralement des organismes communautaires d'entraide, de petite taille et à caractère bénévole. Elles visent au départ l'entraide et le soutien entre les personnes ayant un TCC, mais également entre les proches de ces personnes. Leurs principales activités consistent en café-rencontre et en séances d'information. Toutefois, au fil du temps, les associations se dotent de locaux et de moyens de diffusion d'informations (journaux, bulletins d'information). De fait, un nombre croissant de fonctions sont endossées par les membres. Il apparaît donc graduellement au sein des associations du personnel salarié, d'abord à temps partiel, puis à temps plein. Ce personnel, au départ peu nombreux, se constitue peu à peu en équipe structurante au sein des associations.

À mesure de leur expansion, des rôles supplémentaires sont endossés par les associations selon les besoins des membres de chaque région administrative du Québec. Ainsi, la majorité des associations offrent des activités de loisirs, puis culturelles, et enfin occupationnelles. Certaines associations mettent sur pied des services d'hébergement, d'autres des plateaux de travail adapté, certaines des services de répit pour les proches. Des réponses novatrices sont apportées aux besoins constatés et de nouvelles formes d'intervention sont utilisées.

Tout au long du développement tant de l'APQ que des associations de personnes vivant avec un TCC, des partenariats s'établissent avec d'autres organismes communautaires, mais également avec des hôpitaux, des centres de réadaptation et même avec la société d'état qu'est la SAAQ. En effet, ainsi qu'elle le fait précédemment avec les établissements du réseau de la santé qui constituent aujourd'hui

© 2003 Gervais & Lamontagne

le réseau intégré de services en neurotraumatologie, la SAAQ signe depuis 1997 des ententes de services afin de procurer à ses clients neurotraumatisés des services de soutien au sortir de leur réadaptation. La collaboration et la participation active des associations en tant que partenaires du réseau intégré de service en neurotraumatologie sont désormais considérées comme des points forts de ce réseau (Gervais, 2000).

Cette croissance et cette évolution associative ont un impact considérable sur l'identité des associations. Aux mandats simples d'origine s'ajoutent plusieurs rôles supplémentaires. Parallèlement, les attentes des partenaires se multiplient, entraînant selon les régions une augmentation du nombre d'activités, ces dernières s'avérant parfois éloignées du mandat initial des associations. L'environnement socio politique dans lequel œuvrent les associations s'est également modifié substantiellement depuis leur création. La reconnaissance dont elles sont l'objet en font dorénavant des partenaires incontournables du réseau intégré de neurotraumatologie. Cette reconnaissance explicite contribue à augmenter la crédibilité des associations, mais également à les responsabiliser envers plusieurs facettes de l'intégration et de la participation sociale des individus ayant un neurotraumatisme. Les associations se retrouvent donc avec une tâche de plus en plus lourde et diversifiée.

Cependant, à ce point du développement tant des associations que du réseau intégré de services en neurotraumatologie, il convient de s'arrêter au rôle des associations de personnes neurotraumatisées vis-à-vis le réseau intégré de services. En effet, les associations sont l'objet à l'heure actuelle d'un nombre croissant de sollicitations de la part de ce réseau, autant à titre de fournisseurs de services qu'à titre de partenaires. Cependant, la contribution réellement consentie par les associations demeure imprécise et est sujette aux pressions des divers partenaires. Les besoins des membres qu'elles souhaitent couvrir sont ainsi sujets à l'interprétation de chacun des acteurs, n'ayant pas à ce jour été définis formellement.

Ainsi, les orientations adoptées par les associations ainsi que les rôles qu'elles désirent assumer afin de rejoindre ces orientations demeurent trop peu connues de leurs partenaires réels et potentiels. La perception de leur contribution actuelle au réseau intégré de services s'avère donc des plus variables. Les partenaires peuvent attendre trop ou trop peu des associations, ou encore leur attribuer des rôles qui ne doivent pas leur être imputés. Cette situation est de nature à limiter l'efficacité de l'action des partenaires et des associations, ainsi qu'à créer des différends limitant la collaboration des différents acteurs, institutionnels et communautaires. Finalement, les éléments influençant l'action des associations n'ont pas non plus été objectivés à ce jour. Il n'est donc pas possible de savoir quels

© 2003 Gervais & Lamontagne

facteurs facilitent ou limitent actuellement l'action des associations, et donc sur quels éléments miser afin d'optimiser cette action associative.

Dans une situation de développement continu des services de neurotraumatologie dans lequel tous les acteurs sont appelés à travailler de concert, il devient primordial de documenter la situation des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme. En effet, une mise au point des rôles et mandats que se donnent les associations afin de répondre aux besoins de leurs membres est nécessaire à un partenariat efficace et harmonieux de chacun des acteurs dans ce contexte de continuum de services.

Il importe de souligner que cette étude représente une «photo» des associations. Étant donné la nature éminemment dynamique de ces organismes et le contexte de mouvance dans lequel elles évoluent, il est possible de croire que leur situation évolue depuis la prise des mesures réalisées dans le cadre de cette étude. Celle-ci doit conséquemment représenter davantage un élément de questionnement, de réflexion et de positionnement qu'une description fixe et statique qui ne rend pas justice à la réalité de ces organismes.

1.2 Objectifs de l'étude

La présente étude, de type exploratoire et descriptif, vise à explorer la réalité des associations québécoises de personnes vivant avec un neurotraumatisme de façon à en esquisser l'évolution historique. De plus, il est utile d'établir le portrait actuel de ces associations afin de proposer, en tenant compte des éléments circonscrivant leur situation, des orientations futures de nature à guider autant leurs partenaires que les associations elles-mêmes dans la poursuite de la réalisation de leur mandat.

De façon plus précise, il est question de huit objectifs, soit:

1. Tracer l'évolution historique des associations en neurotraumatologie au Québec;
2. Faire un bilan des besoins auxquels répondent actuellement les associations;
3. Explorer l'évolution des mandats dévolus aux associations et des services mis en place pour en assurer la réalisation;
4. Évaluer la satisfaction des usagers, des proches, des intervenants et des partenaires des associations;

© 2003 Gervais & Lamontagne

5. Identifier les éléments facilitants et les principales contraintes auxquelles font face les associations au quotidien;
6. Préciser les modalités d'organisation et de fonctionnement essentielles aux associations pour remplir leurs mandats;
7. Déterminer l'offre de services attendue de la part des associations;
8. Identifier les défis et les enjeux auxquels auront à faire face les associations au cours des prochaines années.

© 2003 Gervais & Lamontagne

2 MÉTHODOLOGIE

2.1 Stratégie méthodologique utilisée

L'ensemble de l'étude emprunte une méthodologie mixte à prédominance qualitative privilégiant l'utilisation de questionnaires construits pour chacun des groupes cibles consultés. Le devis établi s'appuie sur les réflexions émises par Marshall et Rossman (cité dans Deslauriers & Kérisit, 1997) qui affirment la supériorité méthodologique de la recherche qualitative dans les cas où:

> « La recherche ne peut être réalisée de façon expérimentale, pour des raisons pratiques ou éthique;
> La recherche a pour but d'approfondir des processus ou des phénomènes complexes;
> La recherche comporte des variables pertinentes qui n'ont pas encore été cernées;
> [...] La recherche porte sur les processus organisationnels, leurs liens informels et non structurés;
> La recherche porte sur les buts organisationnels réels, par opposition à ceux qui sont prétendus ».

Le choix du paradigme méthodologique qualitatif s'explique de plus par la possibilité qu'il procure d'approfondir la complexité d'une situation ou d'un processus ou encore de découvrir l'émergence d'une réalité sociale nouvelle (Proulx, 1997). Ainsi, la nature même des associations québécoises de personnes vivant avec un neurotraumatisme, hybride de plusieurs formes organisationnelles, indique la nécessité d'appréhender leur réalité de façon large et contextuelle:

> « Attentive à la pluralité des constructions de sens, la démarche qualitative oblige plutôt à acquérir une perception davantage holistique des problèmes et des enjeux et à procéder à un « recadrage socio-anthropologique » afin de tenir compte du contexte socioculturel de chaque situation problème et de comprendre la spécificité et la complexité des processus en jeu ».
>
> (Groulx, 1997)

2.1.1 Recension des écrits

Afin de documenter objectivement la réalité des organismes communautaires que sont les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme, une recension des écrits a été réalisée. Cette recension des écrits s'est avérée un processus dynamique se prolongeant tout au long de l'étude. En effet, au fur et à mesure du déroulement de l'étude, le sujet de recherche s'est modifié et certains aspects des associations ont nécessité d'être plus largement documentés. Cette transformation rejoint les constats de Deslauriers et Késirit (1997), qui expliquent que l'objet de la recherche qualitative se construit

© 2003 Gervais & Lamontagne

progressivement au fur et à mesure de la recherche. Ainsi, il est rapidement apparu que l'identité des associations est beaucoup moins liée au réseau de services en neurotraumatologie qu'aux mouvements communautaires et associatifs eux-mêmes. En étudiant ces organismes du point de vue organisationnel original, il est impossible de rendre justice à leur richesse, à leur originalité et à leurs particularités. Afin d'obtenir la vision la plus juste possible des associations, ce sont donc les perspectives communautaires, associatives ainsi que les perspectives des groupes d'entraide et de soutien qui ont été fouillées lors de cette étape de l'étude.

Le choix des thèmes circonscrivant la recension des écrits a conduit à l'exploration successive de trois sujets principaux, soit les associations, le mouvement communautaire et les groupes d'entraide et de soutien. En effet, l'exploration de la documentation portant sur le mouvement associatif ne produisant pas le niveau d'information escompté, il s'est avéré pertinent de documenter davantage les caractéristiques du mouvement communautaire québécois. L'exploration de la documentation provenant des associations permettant de déterminer la configuration du groupe d'entraide adoptée par la plupart de ces organismes lors de leur création, la documentation de cette forme organisationnelle et d'une de ses variantes, le groupe de soutien, s'est avérée incontournable. Cette façon de procéder illustre les principes énoncés par Deslauriers et Késirit (1997) qui soulignent qu' « une recension des écrits en recherche qualitative ne se bornera donc pas à un champ de connaissances particulier, mais sera graduellement élargie à d'autres domaines fécondant le premier ».

Une recherche dans les différentes banques de données a été réalisée. Les mots « association », « organismes communautaires », « mouvement communautaire », « groupe d'entraide », « groupe de soutien » et leurs termes anglophones équivalents ont servi de base à cette recherche. Toutefois, très peu de résultats significatifs ont été produits lors de croisement de ces termes avec les mots « traumatisme cranio-cérébral », «blessure médullaire», « incapacités » ou « réadaptation ». Les publications des experts québécois dans le domaine communautaire ont également été recensées, tout comme les publications des institutions publiques et parapubliques. Finalement, les références et bibliographies de chacune des publications retenues ont été examinées afin d'en extraire les références d'intérêt.

2.1.2 Enquêtes par questionnaire

L'enquête par questionnaire a été choisie pour chacune des étapes de la collecte de données. Cette technique permet en effet de rejoindre facilement un grand nombre de personnes géographiquement

© 2003 Gervais & Lamontagne

éloignées sur une courte période de temps et à moindre coût (Mangione, 1997; McColl, 2001). Le questionnaire présente également l'avantage de pouvoir être rempli au moment qui convient le mieux au répondant (Mangione, 1997), ce qui est intéressant lorsqu'il est reconnu que les individus interrogés ont des charges de travail importantes. Le questionnaire permet de préserver l'anonymat des répondants et diminue le biais dû à la désirabilité sociale. De plus, la similitude des instructions et des questions vient, dans un contexte de recherche qualitative, augmenter la validité des résultats émergents.

La collecte des données s'est déroulée de l'automne 2000 au printemps 2002. De façon à résumer chacune des quatre étapes de collecte de données, les individus interpellés, les thèmes abordés, les outils utilisés ainsi que les périodes couvertes sont présentés au Tableau 1.

Tableau 1
Étapes de collecte de données

Étape 1: Consultation préliminaire	
Cible	13 associations québécoises de personnes vivant avec un TCC L'Association des paraplégiques du Québec (APQ)
Outil	Questionnaire postal associatif
Période couverte	Automne 2000
Étape 2: Consultation auprès des membres des associations et des proches de membres	
Cible	Membres des associations et leurs proches
Outil	Questionnaire postal individuel auto-administré
Période couverte	Automne 2001
Étape 3: Consultation auprès des intervenants des associations	
Cible	Intervenants des associations
Outil	Questionnaire postal de groupe
Période couverte	Hiver 2002
Étape 4: Consultation des intervenants des organismes partenaires des associations	
Cible	Organismes partenaires des associations (réadaptation, CLSC, organisationnel, SAAQ, communautaire)
Outil	Questionnaire postal individuel auto-administré
Période couverte	Hiver – Printemps 2001

Le questionnaire utilisé lors de la consultation préliminaire (Annexe 1) diffère des autres questionnaires de l'étude. En effet, les informations recherchées étaient spécifiques et objectives. Il s'agit de noms et de coordonnées de personnes, de documents, reliés à la thématique à l'étude. Cinq grandes questions ont ainsi posées aux associations. Les réponses à ces questions ont permis de désigner une personne contact pour l'association, d'établir une banque de personnes clés avec lesquels l'association ou le corpuscule de l'association a des contacts, de fournir de la documentation et des références d'individus susceptibles d'éclairer les chercheurs quant à l'évolution historique des associations et de fournir tout autre document pertinent.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le questionnaire destiné aux membres et aux proches de membres des associations (Annexe 2) a été bâti selon des points clés stratégiques dégagés de la recension des écrits et des contacts effectués auprès d'acteurs clés du réseau de la neurotraumatologie et du milieu associatif. Il comporte deux grandes sections, dont la première exige une cotation sur une échelle à quatre points des rôles associatifs en terme d'importance et de fréquence d'endossement, ainsi qu'à une question ouverte permettant aux membres de s'exprimer quant aux autres rôles à remplir par l'association. La deuxième section comporte des questions ouvertes où les répondants s'expriment sur les éléments de satisfaction et d'insatisfaction vis-à-vis leur association. Une attention particulière a été portée au contenu du questionnaire afin de l'adapter aux difficultés cognitives et à la fatigabilité qui peut caractériser les répondants vivant avec un TCC. Ce questionnaire a été validé au cours d'une entrevue de groupe, auprès de trois personnes fréquentant une association.

Le questionnaire destiné aux intervenants des associations (Annexe 3) de même que celui destiné aux intervenants des organismes partenaires des associations (Annexe 4) se sont également inspirés des points clés stratégiques dégagés de la recension des écrits et des contacts effectués auprès d'acteurs clés du réseau de la neurotraumatologie et du milieu associatif. Les deux questionnaires abordent dans une première section les thèmes des rôles associatifs, en requérant de placer neuf rôles associatifs en ordre de priorité et en demandant, dans une question à choix de réponses, de désigner le lieu d'exercice privilégié de l'ensemble de ces rôles. La deuxième section des deux questionnaires traite, par le biais de questions ouvertes, des besoins des individus neurotraumatisés, en terme de besoins actuellement bien répondus, de besoins moins bien répondus et d'éléments susceptibles d'améliorer la réponse associative aux besoins des membres. La satisfaction des individus vis-à-vis la réponse aux besoins des membres se trouve dans cette section exprimée par les répondants sur une échelle de 0 à 100%. Le thème des échanges et de la collaboration, en terme de description ainsi que d'éléments influençant (positivement ou négativement) les échanges et la collaboration, est abordé dans la section suivante. À nouveau, les participants peuvent exprimer, sur une échelle de 0 à 100% leur degré de satisfaction face à ce thème. La section suivante des questionnaires explore par des questions ouvertes la question des éléments organisationnels, contextuels ou de société influençant positivement ou négativement l'action de l'association ainsi que des défis et des enjeux à rencontrer pour ces organismes.

Le questionnaire compte au total de 14 questions. Le questionnaire adressé aux intervenants des associations comporte une section supplémentaire destinée à détailler le vécu de l'intervenant au sein de l'association. Des questions ouvertes portent sur leurs rôles et responsabilités, leur charge de travail, leurs conditions de travail et leur climat de travail, ce qui porte le total des questions adressées à ces

© 2003 Gervais & Lamontagne

individus à 17. Ces questionnaires ont été validés notamment auprès d'un intervenant d'une association et d'un intervenant du réseau de la santé.

2.1.3 Analyse documentaire

Une analyse documentaire a été réalisée à partir des documents fournis par les associations, c'est-à-dire les journaux, rapports annuels, textes historiques, questionnaires-maison et autres documents susceptibles de fournir des renseignements sur ces organismes. Selon les principes énoncés par Cellard (1997), les documents ont fait ont en premier lieu l'objet d'un examen critique s'appliquant principalement à cinq dimensions. Le contexte, les auteurs des documents, leur authenticité et leur fiabilité, la nature du texte ainsi que ses concepts clés et sa logique interne ont été examinés afin de pouvoir tenir compte de leur influence potentielle sur le contenu du texte. Ces textes ont subit de multiples relectures; les informations colligées ont finalement été intégrées en une analyse cohérente s'attardant principalement au passé des associations et permettant d'en tracer un portrait actuel. L'évolution historique des associations de personnes vivant avec un TCC a été validée par des représentants de ces organismes lors du regroupement annuel des associations de personnes TCC tenu en mai 2002. Celle de l'APQ a été validée auprès de la coordonnatrice du service de soutien de l'organisme lors d'une rencontre tenue à l'été 2002.

2.1.4 Préoccupations éthiques

L'ensemble du processus et des questionnaires respecte les principes d'éthique généralement admis dans le domaine scientifique. Ainsi, les participants ont pu faire un choix éclairé quant à leur participation à l'étude, laquelle demeure entièrement libre et volontaire. L'anonymat des participants a été respecté tout au long de l'étude, et leurs questionnaires sont gardés sous clé dans un endroit sûr. La recherche a été soumise à l'approbation du Comité d'éthique de l'Université Laval. La démarche satisfaisant les attentes de ce dernier, le certificat d'éthique obtenu est présenté à l'Annexe 5.

© 2003 Gervais & Lamontagne

2.2 Procédure de collecte des données

2.2.1 Consultation préliminaire

La mise à jour de la liste des associations de personnes neurotraumatisées existantes au Québec a d'abord été effectuée. Un intervenant de chacune des 13 associations recensées et de l'Association des paraplégiques du Québec (APQ) a par la suite été rejoint par voie téléphonique et informé du projet. L'échantillon initial ainsi formé représente un échantillon non-probabiliste de convenance. Sur l'approbation de ces premiers intervenants, un questionnaire leur a été acheminé, accompagné d'une lettre d'introduction, d'un extrait du protocole de recherche, d'un formulaire d'information, d'un formulaire de consentement et d'une enveloppe pré-adressée et affranchie. Les intervenants ont été priés de diffuser cette information au sein de leur association de façon à ce qu'une décision soit prise quant à la participation de l'organisme ou du corpuscule régional à l'étude. Advenant une réponse positive, les répondants devaient retourner le questionnaire à l'intérieur d'un délai de trois semaines.

2.2.2 Consultation des membres des associations et de leurs proches

Pour cette étape de la collecte de données, il a été demandé aux 10 associations de personnes vivant avec un TCC participantes, ainsi qu'au 10 conseillers des corpuscule régionaux de l'APQ, de désigner trois membres neurotraumatisés et deux membres étant des proches de personnes neurotraumatisées afin de répondre au questionnaire. Certains critères d'inclusion ont guidé le choix des individus afin de refléter le principe de diversification de l'échantillon exprimé par Pires (1997). Ainsi, les répondants neurotraumatisés et les répondants proches ne devaient pas provenir de la même famille, devaient fréquenter l'association ou le corpuscule depuis au minimum un an et devaient présenter un profil différent en terme d'âge, de sexe, de condition sociale et de sévérité du traumatisme.

Cinq exemplaires du questionnaire, codifiés différemment selon qu'ils sont destinés à un individu neurotraumatisé ou à un proche, ont été envoyés à chacun des corpuscules et à chacune des associations participantes, accompagnées des fiches d'information et de consentement, d'une fiche d'identification, d'instructions détaillées à l'intention des intervenants des associations ainsi que d'une enveloppe de retour pré-adressée et affranchie. Les questionnaires devaient préférablement être remplis dans les locaux de l'association ou du corpuscule, les intervenants étant en mesure de fournir des informations au besoin, ou sinon, au moment et dans les lieux qui convenaient le mieux au répondant. Un délai d'un mois était alloué aux participants afin de retourner le questionnaire.

© 2003 Gervais & Lamontagne

2.2.3 Consultation des intervenants des associations

Pour cette étape de collecte de données, les questionnaires ont été envoyés aux intervenants identifiés comme personne-contacts des associations et corpuscules participants, en spécifiant que plusieurs individus pouvaient contribuer à répondre au même questionnaire à condition de remplir chacun une fiche d'identification. Cette façon de procéder visait à recueillir une position consensuelle à l'intérieur de chaque organisme participant. L'envoi postal comprenait donc un questionnaire, trois formulaires d'information, trois formulaires de consentement ainsi que trois fiches d'identification. Il était convenu que ces derniers pouvaient être reproduits si plus d'intervenants désiraient participer. Les associations et corpuscules régionaux disposaient d'un délai d'un mois pour compléter les tâches demandées.

2.2.4 Consultation des intervenants des organismes partenaires

Les intervenants des organismes partenaires des associations ont été recrutés à partir de la liste établie dans le questionnaire préliminaire. Un tri a permis d'éliminer les doublons ainsi que les références manifestement non pertinentes. Un premier contact téléphonique a par la suite été effectué auprès des individus demeurant sur la liste, afin de leur expliquer les objectifs de l'étude et vérifier leur intérêt à y participer. La pertinence de leur participation a également été discutée selon la nature et l'intensité de leurs liens effectifs avec l'association ou le corpuscule de leur région. Les intervenants des organismes partenaires qui ont accepté de participer ont alors reçu un ensemble de documents comprenant une lettre d'introduction expliquant les objectifs du projet, un formulaire d'information et de consentement, le questionnaire ainsi qu'une enveloppe pré-adressée et affranchie. Un délai d'un mois leur était alloué afin de compléter le questionnaire.

2.3 Taux de réponse aux questionnaires

La taille des échantillons de répondants à chacune des étapes de l'étude a été déterminée en considérant plusieurs paramètres. Sur 14 associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral existantes au Québec, 13 ont été invitées à participer à l'étude et 10 ont accepté. La quatorzième association n'était pas connue des chercheurs et ne faisait pas partie du Regroupement des associations au moment de débuter l'étude. Deux associations ont rejeté formellement l'invitation et une troisième a reporté à un moment ultérieur sa participation partielle à l'étude, participation qui ne s'est finalement pas concrétisée. Ainsi, 76.9% des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral invitées ont effectivement participé à cette étude. L'Association des

© 2003 Gervais & Lamontagne

paraplégiques du Québec, seul organisme québécois d'entraide dédié aux personnes vivant avec une blessure médullaire, a également accepté de participer à l'étude. Le taux de participation général s'avère donc être très acceptable et suffisant afin d'assurer la poursuite de l'étude et la validité des résultats émergents.

Étant donné que les résultats des membres des associations et leurs proches sont considérés simultanément, étant tous les deux des utilisateurs de services des associations TCC ou des corpuscules régionaux de l'APQ, il a été considéré qu'un échantillon composé de trois membres et de deux proches par association ou par corpuscule permettrait de dégager une information significative. Compte tenu de la participation à l'étude de 10 associations et 8 corpuscules régionaux, le nombre de répondants souhaité pour ce questionnaire a été établi à 90 individus, dont 50 concernés par le TCC (30 membres et 20 proches) et 40 concernés par la blessure médullaire (24 membres et 16 proches). Cette procédure a été jugée satisfaisante du fait de la nature exploratoire et descriptive de l'étude.

Les 30 membres des associations de personnes vivant avec un TCC sollicités ont tous accepté de répondre au questionnaire, ce qui représente un taux de réponse de 100%. En ce qui concerne les membres des corpuscules régionaux de l'APQ, sur 24 demandes de participation, 21 personnes ont accepté, ce qui représente un taux de 88%. Le taux de retour s'avère un peu moindre pour les proches de membres d'associations vivant avec un TCC. En effet, l'échantillon de 15 répondants proches de personnes vivant avec un TCC représente 75% des individus sollicités. Du côté des proches d'individus vivant avec une blessure médullaire, l'échantillon de 14 répondants représente, tout comme celui des membres, 88% des individus sollicités. L'échantillon total des membres et des proches de membres des associations s'avère donc être de 45 personnes pour les associations de personnes vivant avec un TCC et de 35 personnes pour l'APQ. Bien que se situant légèrement sou les taux escomptés, les taux de participation ont été jugés acceptables dans le contexte de l'étude.

Les intervenants des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme ont participé de façon enthousiaste à l'étude. En effet, 19 intervenants provenant de huit associations de personnes vivant avec un TCC ont effectivement rempli le questionnaire, ce qui en moyenne représente 2.4 répondants par association. Il convient de souligner que des 10 associations participantes, huit seulement ont collaboré à cette étape de collecte de données et ce, malgré les multiples relances effectuées et les délais accordés afin d'optimiser le taux de participation. Pour les deux associations non participantes, les intervenants contacts ont changé depuis le début de l'étude, les deux intervenants contacts initiaux ayant quitté l'association ou étant en congé de maternité. Cette situation illustre de façon concrète la

© 2003 Gervais & Lamontagne

difficulté de maintenir une continuité dans le suivi des dossiers compte tenu du roulement de personnel vécu par les associations. En ce qui a trait au taux de participation des conseillers régionaux de l'APQ, il s'avère aussi être très satisfaisant puisque sur dix corpuscules sollicités, huit ont répondu de façon affirmative et pour ces huit corpuscules, neuf intervenants ont répondu au questionnaire.

Enfin, des 82 intervenants d'organismes partenaires pressentis pour participer à l'étude à partir de la liste initiale, 70 ont accepté de participer à l'étude. De ce nombre, 52 individus ont effectivement retourné le questionnaire (taux de retour de 74%). Ce taux, représentant plus du double de la valeur de retour de questionnaires de 30% généralement acceptée dans la recherche en santé, rejoint les critères plus stricts de McColl (2001) qui accepte un taux de retour supérieur à 70%. Il est intéressant de noter que les non-répondants proviennent des cinq milieux interrogés (communautaire, SAAQ, milieux de la réadaptation, milieux organisationnels, CLSC), ce qui en réduit l'effet sur la représentativité de l'échantillon.

Au total, 160 personnes ou organismes ont participé à l'étude, sur les 195 personnes pressenties. Cela représente un très bon taux de participation, la valeur globale se situant à 82%.

Tableau 2
Taux de réponse aux questionnaires pour l'ensemble des répondants

Participants	Participation prévue (N)	Participation réelle (N)	Taux de participation (%)
Associations de personnes vivant avec un TCC	13	10	77%
Association des paraplégiques du Québec (APQ)	1	1	100%
Membres des associations de personnes vivant avec un TCC	30	30	100%
Membres de l'APQ	24	21	88%
Proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC	20	15	75%
Proches des membres de l'APQ	16	14	88%
Intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC	24	19	79%
Conseillers de l'APQ	11	9	82%
Partenaires des associations	70	52	74%
Total	**195**	**160**	**82%**

2.4 Portraits des participants

2.4.1 Portrait global des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral

Les associations de personnes vivant avec un TCC participantes à l'étude sont, par ordre de régions administratives, les suivantes:

© 2003 Gervais & Lamontagne

- △ L'association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay Lac St-Jean;
- △ L'association des traumatisés crâniens des deux rives (Québec – Chaudière – Appalaches);
- △ L'association TCC Mauricie Bois-Francs;
- △ L'association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE);
- △ L'association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC);
- △ L'association des neurotraumatisés – Région de l'Outaouais (ANO);
- △ L'association des traumatisés crâniens de l'Abitibi Témiscaminque (Le Pilier);
- △ Le Comité Nord-Côtier des accidentés de la route;
- △ L'association des TCC et ACV de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine;
- △ L'association des traumatisés cranio-cérébraux, Montérégie Est.

Une des difficultés principales de cette étude a été de traiter de façon globale l'ensemble des associations. En effet, fidèles en cela aux caractéristiques du mouvement communautaire, les associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral tentent de trouver réponse aux besoins exprimés par la communauté dont elles sont issues. Considérant le caractère éminemment diversifié du territoire et de la population québécoise, il est aisé d'entrevoir la diversité des besoins exprimés par les communautés et les formes multiples et changeantes que peuvent donc adopter les associations et leurs actions. Il est impossible, s'il y a désir d'étudier le phénomène des associations de façon globale et tout en respectant les limites de la présente étude, de faire autrement que de tenter un portrait-type de ces organismes. Il convient de garder à l'esprit, lorsqu'un portrait-type est considéré, que des extrêmes existent. Ainsi, quelques éléments marginaux caractéristiques des associations peuvent ne pas être soulignés dans le présente rapport, et inversement, les caractéristiques colligées ne s'appliquent pas systématiquement et de façon uniforme à toutes les associations. Cependant, un portrait davantage détaillé de chacune des associations participantes est présenté à l'Annexe 6.

Cela étant dit, les associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral sont au nombre de 14 au Québec. De ce nombre, 13 font partie du Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ). Le même nombre d'associations reçoit un financement de la part de la SAAQ. Toutes sont qualifiées d'organismes communautaires. Les 13 associations couvrent 16 régions administratives; la région québécoise actuellement non couverte est celle du Nord du Québec. Six des 13 associations regroupent uniquement des individus concernés par

© 2003 Gervais & Lamontagne

le traumatisme cranio-cérébral; quatre ont pour membres des personnes concernées par le neurotraumatisme (TCC et ACV) et trois s'adressent aux individus concernés par les incapacités physiques en général. En 2001, neuf des 13 associations ont au moins un point de service et certaines en ont jusqu'à trois. En tout, 14 points de services s'ajoutent aux 13 locaux principaux.

Les associations se sont données, depuis 1999, un regroupement, soit le Regroupement des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral (RAPTCC). Le regroupement a pour objectifs principaux de favoriser l'échange d'information et la concertation entre ses membres, de sensibiliser la population en général sur la réalité des personnes traumatisées cranio-cérébrales et, finalement, de représenter ses membres auprès des instances pertinentes.

Aujourd'hui, les associations québécoises de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral comptent selon les régions de 30 à 300 membres. Il est cependant difficile d'avoir plus de précisions sur le nombre de membres de chacune des associations, cette information n'étant pas systématiquement colligée par certaines d'entres elles. Il est cependant possible d'estimer que la majorité des associations ont un *membership* se situant dans la fourchette des 100 à 200 membres.

Environ la moitié des membres des associations reçoivent des indemnités de la SAAQ. Près des deux tiers de ces membres vivent depuis plus de cinq ans avec leur traumatisme (SAAQ, 2000). Cela indique une prépondérance d'individus ayant atteint le stade de maintien des acquis par rapport aux personnes encore en récupération active. Les hommes représentent plus du deux tiers de cette catégorie de membres (SAAQ, 2000).

Toutes les associations offrent des services d'accueil et de référence, d'écoute téléphonique, des groupes d'entraide ainsi que des activités sociales et de loisirs. La majorité des associations offrent des services d'accompagnement, des activités culturelles et de formation. Toutefois, les services d'aide à domicile, les ateliers de travail productifs et non-productifs, l'offre de ressources résidentielles et le répit-dépannage demeurent des activités moins fréquentes dans les associations (SAAQ, 2000).

Une analyse des mandats des associations a été réalisée en se basant sur les chartes envoyées par chacune des associations participantes. Certains de ces mandats sont libellés différemment ou se recoupent si les chartes des associations sont comparées. Dans la réalité, les activités de ces associations peuvent donc se vivre de façon similaire même si elles s'énoncent différemment. Les divers mandats recensés sont ici présentés en ordre décroissant d'occurrence.

© 2003 Gervais & Lamontagne

L'**information** et la **sensibilisation** constituent ainsi le mandat le plus fréquemment mentionné dans les chartes des associations. Les associations désirent informer et sensibiliser leurs membres, mais également les proches de ces membres et la population en général sur plusieurs points, dont la problématique du TCC, leurs droits, les programmes et les ressources en réadaptation, les recherches en cours dans le domaine de la neurotraumatologie, etc. Une multitude de moyens sont privilégiés par les associations à cet effet. Il s'agit de rencontre, de conférence, de bulletin écrit ou électronique ou encore de tout autre moyen de communication jugé pertinent.

La majorité des associations consultées se donnent également pour mandat la **gestion des dons pour des fins charitables**. En effet, organiser des campagnes de souscription, recevoir et administrer des dons fait partie du mandat de plus des deux tiers d'entre elles.

Plus de la moitié des associations inscrivent comme objectif à l'intérieur de leur mandat de **favoriser la réintégration sociale** de leurs membres. Le maintien de la normalité, de la dignité et de l'harmonie des individus fait partie de cet objectif pour quelques associations. Elles soulignent poursuivre ces objectifs à travers l'organisation d'activités, de rencontres et de loisirs. Une association mentionne que l'atteinte de cet objectif peut passer par la **collaboration** avec toute institution, groupe ou organisme du milieu.

La **promotion** et la **défense des droits** des personnes vivant avec un TCC et de leurs proches représentent un objectif pour six associations. Ce mandat se concrétise de façon individuelle auprès des instances concernées si les droits d'un membre de l'associations sont lésés, ou de façon collective lorsque des enjeux sociaux sont en cause (instauration de nouvelles lois ou procédures).

Quatre d'entre elles soulignent de plus leur volonté de fournir du **soutien** à ces individus et à leurs proches, sous forme d'entraide, de soutien moral, d'écoute (parfois téléphonique) ou de soutien psychosocial communautaire. Une association mentionne dans sa charte que l'objectif ultime de ce soutien est le maintien des acquis des personnes neurotraumatisées.

Le **regroupement de personnes** concernées par le traumatisme cranio-cérébral est un objectif intégré à la charte pour moins de la moitié des associations. Une forme sous laquelle s'actualise ce regroupement est le **parrainage** des individus neurotraumatisés. L'**offre de services** aux membres, visant l'amélioration de leurs conditions de vie ainsi que la réponse à leurs besoins potentiels, est mentionnée par trois organismes. Les associations se sont également fixé d'autres objectifs qui sont particuliers à un ou deux organismes. Il convient de noter le **maintien** ou **l'amélioration de la qualité**

© 2003 Gervais & Lamontagne

de vie, le **soutien à la recherche**, la **création de banques de données**, la **référence** ainsi que la **participation à l'élaboration de programmes gouvernementaux et municipaux.**

De cette analyse, il est possible de tracer un portrait des associations ayant un mandat principalement informationnel et secondairement de services. Les objectifs d'intégration sociale, via l'organisation d'activités diverses ainsi que le soutien direct ou par le biais de regroupement d'individus touchés par le neurotraumatisme demeurent secondaires en terme d'occurrence dans les énoncés des chartes des associations.

Une majorité d'associations collabore de façon active avec les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Dans un mémoire présenté à la SAAQ en 2001, le RAPTCCQ affirme d'ailleurs l'intégration des associations au sein continuum actuel de soins et de services en neurotraumatologie (RAPTCCQ, 2001). Certains des partenariats avec les centres de réadaptation sont par ailleurs entérinés par des ententes de collaboration formelles. Bien que des exemples de collaboration avec d'autres partenaires du réseau de la santé sont mentionnés, entre autres avec le milieu hospitalier, ces liens ne sont pas toujours formalisés. Des démarches sont cependant en cours en ce sens pour certaines associations. Des liens sont également présents, mais selon des intensités variables, avec des partenaires du milieu communautaire.

2.4.2 Portrait global de l'Association des paraplégiques du Québec

L'APQ possède une structure organisationnelle centralisée. En effet, le regroupement d'individus vivant avec une blessure médullaire se produit d'abord dans le grand centre urbain de Montréal. Par la suite, afin de répondre aux besoins grandissant des individus neurotraumatisés retournant dans leur milieu de vie naturel, souvent en région, des corpuscules régionaux au sein desquels oeuvrent des conseillers de l'APQ sont créés et supervisés par la maison mère. Une caractéristique particulière des conseillers de l'APQ est que ces derniers doivent obligatoirement vivre eux-mêmes avec une blessure médullaire et donc agir à titre de «pairs» auprès des membres de leur association. Jusqu'en juillet 2002, dix régions du Québec sont représentées à l'APQ par le biais de conseillers régionaux. De ces dix régions, huit participent à la présente étude, soient, par ordre de régions administratives:

- △ La région du Saguenay Lac Saint-Jean;
- △ La région de Québec;
- △ La région de la Mauricie et des Bois Francs;

© 2003 Gervais & Lamontagne

- △ La région de l'Estrie;
- △ La région de Montréal (maison mère de l'APQ);
- △ La région de l'Outaouais;
- △ La région de l'Abitibi;
- △ La région de Lanaudière.

En 2002, l'APQ compte un total de 1734 membres répartis dans les dix régions administratives. Ainsi, 68% des membres de l'APQ sont des hommes et 32%, des femmes. De ces 1734 membres, 93 reçoivent des indemnités de la SAAQ, ce qui représente 5.4% du total des membres.

Il n'a toutefois pas été possible d'obtenir l'information relative à la moyenne d'années avec un vécu de blessure médullaire pour l'ensemble des membres de l'APQ, cette information n'étant pas systématiquement colligée. À la suite de discussions téléphoniques avec des personnes ressources de l'APQ, il a toutefois été possible de valider le fait que le profil des membres de l'APQ participant à l'étude présenté ultérieurement est bel et bien représentatif de la réalité générale de l'ensemble des membres de l'association, notamment au niveau de la moyenne d'années écoulées depuis l'accident. Cependant, la proportion des individus tétraplégiques serait plus grand au sein de cet échantillon qu'au sein des membres de l'APQ.

Affiliée à l'Association canadienne des paraplégiques, l'APQ a pour mission principale de favoriser l'**autonomie** des personnes vivant avec une blessure médullaire. Elle s'est aussi donnée comme mission de **promouvoir** et de **faciliter** l'**intégration sociale** et **professionnelle** de ses membres. L'APQ a également comme mission première la **défense** des **droits** des personnes vivant avec une blessure médullaire. Davantage axé sur la défense de droits collectifs qu'individuels, l'APQ veille au respect des droits et intérêts de ses membres en défendant et en promouvant l'accès à des services offerts par d'autres organismes. Ce sont surtout la défense et la promotion de l'accès à des services tels que le transport adapté, le maintien à domicile ainsi que le soutien, les adaptations domiciliaires, l'accès à l'intégration professionnelle et scolaire, la reconnaissance des individus vivant avec une blessure médullaire, les politiques sociales et fiscales, qui retiennent son attention. Dans ce but, l'APQ collabore avec l'ensemble des organismes concernés et, au besoin, s'adresse aux instances gouvernementales. De par la mission qu'elle se donne, l'APQ tente d'apporter un **appui** aux personnes et ce, à toutes les étapes de leur cheminement face à la blessure médullaire. Pour parvenir à remplir sa mission, l'APQ offre trois principaux services, soit le service de soutien à l'intégration; le service « Mode d'Emploi » et le service de communications (*Paraquad* et *Paraquad Express*).

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le service de **soutien** à l'**intégration** a pour but principal de favoriser le retour à l'autonomie des personnes blessées médullaires en leur offrant un soutien direct par des relations privilégiées avec des personnes de même vécu. Il s'agit essentiellement d'offrir un suivi à chacune des étapes du cheminement de l'individu et ce, dès la sortie du milieu hospitalier jusqu'au retour dans le milieu de vie de la personne. Le service de soutien à l'intégration de l'APQ s'actualise entre autres par des rencontres, des échanges, de l'orientation et de la référence, un accueil personnalisé auprès de ses membres et auprès des proches des membres, permet à l'individu blessé médullaire d'exploiter son potentiel et ses capacités adaptatives afin de reprendre une vie active et assumer l'ensemble de ses rôles sociaux. D'ailleurs, l'APQ reçoit depuis 1997 un financement de la SAAQ afin d'apporter du soutien aux personnes accidentées de la route qui vivent avec une blessure médullaire.

Administré par l'APQ depuis 1972 et subventionné par Emploi Québec, le service **Mode d'Emploi** est spécialisé pour répondre aux besoins touchant la question de la main-d'œuvre; il ne s'adresse toutefois pas exclusivement aux personnes blessées médullaires. Fournissant des conseillers en emploi et en orientation, ce service a pour but d'aider les personnes présentant des limitations physiques ou neurologiques dans leurs différentes démarches de recherche d'emploi, ou dans leur processus de réorientation scolaire ou professionnelle. Mode d'Emploi offre notamment des services d'aide à la préparation de curriculum vitae, d'information sur des programmes scolaire et d'emplois divers et d'accès à une banque d'employeurs potentiels. Ce service fait aussi de la sensibilisation auprès d'éventuels employeurs et auprès du personnel d'entreprises en ce qui a trait à la problématique de la blessure médullaire. Il donne de d'information aux employeurs potentiels sur les programmes incitatifs à l'embauche des personnes paraplégiques, fait un suivi individualisé après embauche et offre des conseils pratiques pour faciliter l'accessibilité et l'adaptation de postes de travail. Toutefois, le service Mode d'Emploi est principalement accessible en milieu urbain et plus précisément à Montréal, dans le même établissement physique où se situe la maison mère de l'APQ. Les professionnels qui y œuvrent ne sont pas nécessairement des personnes vivant eux-mêmes avec une blessure médullaire.

Le service des **communications** a pour but principal d'assurer aux membres de l'APQ l'accès à de l'information spécialisée autour de la problématique de la blessure médullaire. Depuis 1976, l'APQ publie tri annuellement et en alternance la revue *Paraquad* et le bulletin *Paraquad Express* qui visent essentiellement à partager de l'information sur la santé, les droits et la qualité de vie des personnes vivant avec une blessure médullaire, sur les recherches à caractère médical, sur l'intégration, les loisirs, les activités régionales. Outre ce mandat premier du service, il assure également la bonne marche et la continuité des relations médiatiques, notamment par l'organisation régulière d'activités

© 2003 Gervais & Lamontagne

philanthropiques, la promotion des activités de l'association ainsi que la mise à jour du site Internet. Enfin, le service de communication possède un centre de documentation où se retrouvent de nombreux documents d'archives et des publications susceptibles d'intéresser les membres de l'APQ.

Les buts et missions de l'APQ sont donc davantage orientés sur les dimensions sociales de la vie des individus vivant avec une blessure médullaire. Il s'agit principalement de soutenir leur autonomie, de promouvoir et de faciliter leur intégration socioprofessionnelle ainsi que de défendre leurs droits. Cependant, les trois principaux services offerts par l'APQ semblent assurer un équilibre entre des mandats à caractère plus informationnel et des mandats de services plus individualisés. La place centrale du «conseiller pair» indique en ce sens un souci de l'APQ d'offrir des services axés sur le soutien direct à l'individu et à ses proches.

2.4.3 Portrait des membres des associations participant à l'étude

L'échantillon de membres des associations des personnes vivant avec un TCC participant à l'étude représente un total de 30 individus. Les membres des associations ont en moyenne 38.6 ans (Tableau 3). Près des deux tiers de ces individus sont des hommes (60.0%) vivant avec un TCC sévère depuis 8.8 ans. Quelque 56.7% des membres des associations interrogés sont célibataires et 20.0% sont séparés. Près des trois quarts (73.3%) tirent leurs revenus d'une rente de la SAAQ ou de la CSST. Ils utilisent de façon importante les activités de loisirs (loisirs, souper, sorties, ateliers, quilles) et de soutien (rencontres, échanges, groupe, café-rencontre) de leur association, de laquelle ils requièrent des services environ sept fois par mois.

Tableau 3
Profil des membres des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 30)		
Âge	**Moyenne:** 38.6 ans	**Min.:** 18 ans	**Max.:** 65 ans
Sexe	**Masculin:** 60.0%	**Féminin:** 40.0%	
Années écoulées / traumatisme	**Moyenne:** 8.8 ans **Non réponse:** 5.8%	**Min.:** 1.5 ans	**Max.:** 25 ans
Sévérité du traumatisme	**Sévère:** 73.3% **Léger:** 13.3%	**Modéré:** 10.0% **Non-réponse:** 3.3%	
Statut	**Célibataire:** 56.7% **Séparé:** 20.0%	**Marié:** 16.7% **Veuf:** 6.7%	
Occupation	**Rentes SAAQ / CSST:** 73.3% **Retraite:** 6.7% **Travail à temps partiel:** 3.3%	**Étudiant:** 3.3% **Sans emploi:**10.0% **Non-réponse:** 3.3%	
Principaux services utilisés (plus d'une réponse possible)	**Services de loisirs:** 50.0% **Service de soutien:** 41.7%	**Défense des droits:** 5.0% **Information:** 3.3%	
Fréquence de recours à l'association	**Moyenne:** 7 fois / mois	**Min.:** 0 fois / mois	**Max.:** 30 fois / mois

© 2003 Gervais & Lamontagne

L'échantillon des membres de l'APQ représente un total de 21 individus. Les membres de l'APQ ont un âge moyen de 37.8 ans (Tableau 4). Un peu plus des trois quarts des individus sont des hommes (76.2%), majoritairement tétraplégiques (52.4%) et avec une blessure médullaire depuis 10.1 ans. Quelque 47.6% des membres questionnés sont mariés ou encore conjoints de fait, alors que 38.1% sont célibataires et que 14.3% sont séparés ou divorcés. Un peu plus de la moitié des individus (52.4%) tirent leurs revenus d'une rente octroyée par la SAAQ ou par la CSST. Les principaux services utilisés par les membres de l'Association sont l'information (50.0%) et le support (43.3%). Ils requièrent ces services environ 1 fois par mois. Enfin, 28.6% des personnes interrogées mentionnent n'utiliser aucun des services offerts par l'APQ.

Tableau 4
Profil des membres de l'APQ participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 21)		
Âge	**Moyenne:** 37.8 ans	**Min.:** 21ans	**Max.:** 57ans
Sexe	**Masculin:** 76.2%	**Féminin:** 23.8%	
Années écoulées / traumatisme	**Moyenne:** 10.1 ans	**Min.:** 1.4 ans	**Max.:** 31 ans
Sévérité du traumatisme	**Paraplégie:** 33.3%	**Tétraplégie:** 52.4%	**Autre:** 14,3%
Statut	**Célibataire:** 38.1%	**Marié:** 47.6%	**Séparé:** 14.3%
Occupation	**Rentes SAAQ / CSST:** 52.4% **Rente RRQ:** 4.8% **Rente d'invalidité:** 4.8% **Travail à temps plein:** 4.8%	**Retraite:** 3.3% **Travail à temps partiel:** 4.8% **Étudiant:** 9.5% **Sans emploi:** 14.3%	
Principaux services utilisés (plus d'une réponse possible)	**Information:** 50.0% **Support conseiller / pairs:** 43.3% **Support famille:** 9.5% **Orientation / référence:** 9.5% **Autre (dépannage divers):** 14.3%	**Défense des droits:** 5.0% **Loisirs:** 9.5% **Soutien à l'intégration sociale:** 9.5% **Service Mode d'emploi:** 4.8% **Aucun:** 28.6%	
Fréquence de recours à l'association	**Moyenne:** 1 fois	**Min.:** 0 fois	**Max.:** 5 fois

2.4.4 Portrait des proches de membres participant à l'étude

Les 15 proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude, sont principalement des femmes (86.7%) âgées en moyenne de 46 ans (Tableau 5). Ces proches sont en relation avec une personne atteinte d'un TCC sévère (92.8%) depuis 10.8 ans. Elles sont pour la plupart mariées (86.7%), travaillent à temps plein (30.0%), sont retraitées (26.7%) ou s'occupent de leurs proches vivant avec un TCC (20%). Ces répondants utilisent en moyenne trois fois par mois les services de loisirs (40%) et de soutien (34.4%) de leur association. Ils utilisent d'ailleurs plus que leurs proches les services d'information (15.6%) et de défense des droits (9.4%).

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tableau 5
Profil des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 15)		
Âge	**Moyenne:** 46 ans	**Min.:** 28 ans	**Max.:** 59 ans:
Sexe	**Féminin:** 86.7%	**Masculin:** 13.3%	
Années écoulées / traumatisme	**Moyenne:** 10.8 ans	**Min.:** 3 ans	**Max.:** 23 ans
Sévérité du traumatisme	**Sévère:** 86.7%	**Modéré:** 6.7%	**Non réponse:** 6.7%
Statut	**Marié:** 86.7%	**Séparé:** 6.7%	**Veuf:** 6.7%
Occupation	**Travailleur à temps plein:** 30.0% **Retraite:** 26.7% **Soins au proche traumatisé:** 20.0%	**Demeure au foyer**: 6.7% **Étudiant:** 6.7% **Travailleur autonome:** 6.7%	
Principaux services utilisés	**Services de loisirs:** 40.0% **Service de soutien:** 34.4%%	**Information:** 15.6% **Défense des droits:** 9.4%	
Fréquence de recours à l'association	**Moyenne:** 3 fois / mois	**Min.:** 1 fois / mois	**Max.:** 6 fois / mois

Quant aux proches de membres de l'APQ (Tableau 6), ceux ci sont majoritairement des femmes (64.3%) âgées en moyenne de 50.6 ans. Leurs proches blessés médullaires sont paraplégiques (50%) depuis 5.8 ans. Ces femmes sont pour la plupart mariées ou conjointes de fait (64.3%), et 7.1% sont un parent (mère) du membre de l'APQ. Quelques 35.7% sont sans emploi et 28.6% sont retraitées. Le service d'information est également celui qui est le plus utilisé par les proches des membres (42.9%). Ils utilisent davantage le service Mode d'emploi (7.1%) et celui d'orientation et de référence (14.3%) que les membres eux-mêmes. Enfin, ils ont recours à leur association en moyenne 1.7 fois sur une base mensuelle.

Tableau 6
Profil des proches de membres de l'APQ participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 14)		
Âge	**Moyenne:** 50.6 ans	**Min.:** 22 ans	**Max.**: 75 ans
Sexe	**Masculin:** 35.7%	**Féminin:** 64.3%	
Années écoulées / traumatisme	**Moyenne:** 5.8 ans	**Min.:** 1.4ans	**Max.:** 29 ans
Sévérité du traumatisme	**Paraplégie:** 50%	**Tétraplégie:** 28.6%	**Autre:** 21.4%
Statut	**Marié :** 64.3% **Célibataire:** 14.3%	**Séparé :** 14.3% **Autre :** 7.1%	
Occupation	**Rentes SAAQ / CSST:** 14.3% **Travail à temps plein:** 14.3% **Retraite:** 28.6%	**Travail à temps partiel:** 7.1% **Sans emploi:** 35.7%	
Principaux services utilisés	**Information:** 42.9% **Orientation / référence:** 14.3% **Support famille:** 7.1% **Service Mode d'Emploi:** 7.1% **Aucun:** 7.1%	**Rencontre conseiller / pairs:** 28.6% **Support membres:** 7.1% **Soutien à l'intégration sociale:** 7.1% **Non réponse:** 21.4%	
Fréquence de recours à l'association	**Moyenne:** 1.7 fois / mois	**Min.:** 0 fois	**Max.:** 5 fois / mois

© 2003 Gervais & Lamontagne

2.4.5 Portrait des intervenants des associations participant à l'étude

Au total, 19 intervenants représentant leur association de personnes vivant avec un TCC ont répondu au questionnaire qui leur était destiné (Tableau 7). Ainsi, 10 régions administratives du Québec sont représentées dans des proportions allant de 5.1 % (région 07), à 10.2% (régions 05, 08 et 04) ou à 15.3% (régions 03-12, 06-13, 11 et 16). Ces intervenants sont principalement des femmes (84.2%) âgées en moyenne de 33 ans. La majorité des intervenants détient un baccalauréat (63%) et a étudié en service social (31.6%), en psycho-éducation (15.8%) ou en psychologie (15.8%). Les intervenants occupent leur fonction actuelle depuis 4.9 ans.

Tableau 7
Profil des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 19)		
Âge	**Moyenne:** 33.0 ans	**Min.:** 21 ans	**Max.:** 52 ans
Sexe	**Féminin:** 84.2%	**Masculin:** 15.8%	
Plus haut diplôme	**Baccalauréat:** 63.0% **Diplôme d'études collégial:** 31.6%	**Maîtrise:** 5.3% **Autre:** 5.3%	
Disciplines	**Service social:** 31.6% **Psychoéducation:** 15.8% **Psychologie:** 15.8%	**Éducation spécialisée:** 10.5% **Récréologie:** 10.5% **Autre:** 15.8%	
Années / fonction d'intervenant	**Moyenne:** 4.9 ans	**Min.:** 1 an	**Max.:** 16 ans

Du côté de l'APQ, 9 intervenants provenant de 8 régions administratives ont répondu au questionnaire (Tableau 8). La majorité des intervenants sont des hommes (77.7%) âgés en moyenne de 47.1 ans. Près des deux tiers (66.3%) détiennent un diplôme d'études collégiales; 33.3% ont effectué leurs études administration. Les intervenants occupent leur emploi en tant que conseiller à l'APQ depuis 3.9 ans.

Tableau 8
Profil des intervenants de l'APQ participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 9)		
Âge	**Moyenne:** 47.1 ans	**Min.:** 37 ans	**Max.:** 59 ans
Sexe	**Féminin:** 22.2%	**Masculin:** 77.7%	
Plus haut diplôme	**Diplôme d'études collégiales:** 66.3% **Baccalauréat:** 22.2%	**Certificat universitaire:** 11.1%	
Disciplines	**Administration:** 33.3% **Lettres:** 11.1% **Nursing:** 11.1%	**Psychologie / sociologie (enseignement):** 11.1% **Non réponse:** 33.3%	
Années / fonction d'intervenant	**Moyenne:** 3.9 ans	**Min.:** 1.5 ans	**Max.:** 11 ans

© 2003 Gervais & Lamontagne

2.4.6 Portrait des intervenants des organismes partenaires participant à l'étude

L'échantillon de 52 intervenants provenant d'organismes partenaires des associations est composé d'autant d'hommes que de femmes (Tableau 9). L'âge moyen y est de 45.2 ans. La moitié de ces individus détient un baccalauréat et plus d'un quart possède une maîtrise, ce qui en fait un échantillon fortement scolarisé. Les sciences sociales représentent la formation de base de la moitié des individus, tandis que les individus détenant une formation en sciences de la santé représentent près du tiers de l'échantillon. Les individus répondants ont en moyenne 9.5 ans d'expérience dans leur fonction et sont principalement des gestionnaires clinico-administratifs (23.2%), des intervenants (19.2%) ou encore des directeurs généraux d'établissements (17.3%). Ils exercent leurs fonctions principalement dans des ressources institutionnelles du milieu de la santé (28.7%), dans des ministères et des régies régionales (25%), dans des ressources communautaires (17.4%), ou à la Société de l'assurance automobile du Québec (13.5%). Enfin, 14 régions administratives du Québec sont représentées au sein de l'échantillon. Ainsi, 19.3% des répondants proviennent de la région de Montréal Centre, 11.6% de la région urbaine de Québec et 9.6% de la région de l'Abitibi-Témiscaminque.

Tableau 9
Profil des intervenants des organismes partenaires participant à l'étude

	Caractéristiques (N = 52)		
Âge	**Moyenne**: 45.2 ans	**Min.:** 27 ans	**Max.:** 56 ans
Sexe	**Masculin**: 50.0%	**Féminin**: 48.1%	**Non réponse**: 1.9%
Dernier diplôme obtenu	**Baccalauréat**: 50.0% **Maîtrise**: 26.9% **Certificat universitaire**: 7.7%	**Diplôme d'études collégiales (DEC)**: 7.7% **Doctorat**: 1.9% **Non réponse**: 5.8%	
Formation de base	**Sciences sociales**: 49.6% **Sciences de la santé**: 30.6%	**Autre**: 9.6% **Non réponse**: 9.6%	
Fonction occupée	**Gestionnaires clinico- administratifs**: 23.2% **Autre**: 34.5 % **Non réponse**: 5.8%	**Intervenants**: 19.2% **Directeurs généraux**: 17.3%	
Années d'expérience / fonction	**Moyenne**: 9.5 ans	**Min.:** 1 an	**Max.:** 30 ans
Milieu d'exercice du travail	**Réseaux institutionnels de la santé**: 28.7% **Ministère, régies régionales, etc.**: 25.0% **Ressource communautaire**: 17.4% **SAAQ:** 13.5%	**CLSC**: 9.6% **OPHQ**: 1.9% **Ressource privée**: 1.9% **Non réponse**: 1.9%	
Régions adminis-tratives	**Montréal Centre (06):** 19.3% **Québec (03):** 11.6% **Abitibi-Témiscamingue (08):** 9.6% **Gaspésie-Îles de la Madeleine (11):** 7.7% **Montérégie (16):** 7.7% **Mauricie-Bois-Francs (04):** 7.7% **Laval (13):** 5.8%	**Estrie (05):** 5.8% **Outaouais (07):** 5.8% **Bas St-Laurent (01):** 3.8 % **Saguenay Lac St-Jean (02):** 3.8% **Lanaudière (14):** 3.8% **Chaudière-Appalaches (12):** 1.9% **Laurentides (15):** 1.9% **Non réponse:** 3.8%	

© 2003 Gervais & Lamontagne

2.5 Stratégie d'analyse des données

2.5.1 Analyse qualitative

Les données qualitatives recueillies ont été analysées selon les règles d'analyse de contenu décrites par Huberman et Miles (1991), par Mayer et Deslauriers (2000) et par Nadeau (1988). Ce dernier décrit l'analyse de contenu comme « *une méthode qui consiste à classer ou à codifier les divers éléments d'un message dans des catégories afin de mieux en faire apparaître le sens* ». Une préparation du matériel a d'abord été effectuée, c'est-à-dire qu'une retranscription verbatim (mot-à-mot) des réponses contenues dans les questionnaires reçus a été réalisée. Par la suite, une lecture flottante du matériel recueilli a été effectuée et répétée plusieurs fois, afin d'« *acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli, de se familiariser avec ses différentes particularités [...], de pressentir le type d'unités informationnelles à retenir pour une classification ultérieure et la manière de les découper en énoncés spécifiques* » (L'Écuyer, 1987, cité dans Mayer & Deslauriers, 2000).

L'étape suivante de l'analyse de contenu est décrite par Mayer et Deslauriers (2000) comme l'exploitation (ou le codage) du matériel. Cette étape consiste à attribuer un code à différents segments du matériel, qui peuvent être un mot, une expression, une phrase ou un ensemble de phrase. Un code thématique, selon Huberman et Miles (1991) est *« un code explicatif ou inférentiel, qui identifie un thème, un pattern ou une explication émergente suggérée à l'analyste par le site. Sa fonction est de rassembler une grande quantité de matériel dans des unités d'analyse plus significatives et économiques* ». La codification peut être directe ou de sens, selon que le code est attribué à un mot, à une expression ou au sens accordé à ces derniers. La codification est finalement réalisée d'une façon inductive, à partir des similitudes de sens du matériel analysé (Landry, 1993, cité dans Mayer & Deslauriers, 2000).

Les réponses émises ainsi codifiées, les différents fragments de matériel ont ensuite été réunis dans des tableaux selon le code attribué. Les codes ont eux-mêmes été placés en ordre de fréquence de mention. Si le matériel s'y prêtait, des catégories de codes ont été réalisées. Cependant, cette catégorisation ne fut pas toujours possible et s'est limitée aux questions dont les réponses, plus nombreuses, ont été codifiées de façon plus diversifiée.

Les tableaux ainsi constitués ont présenté les codes et, le cas échéant, les catégories de codes en ordre décroissant de mention, ainsi que les extraits de matériel s'y rapportant. Il est devenu alors plus facile de vérifier les types de réponse les plus souvent émises. Cette méthode, le « comptage » selon

© 2003 Gervais & Lamontagne

Huberman et Miles (1991), est une façon connue de voir « ce qui se passe ». Les tableaux permettent d'avoir une vue d'ensemble à la fois claire et complète des réponses apportées aux questions.

L'analyse secondaire des résultats a consiste à dégager le sens global de l'ensemble des codes à partir des tableaux constitués, pour tenter de les replacer dans leur contexte. Décrites par Mayers et Deslauriers (2000) comme l'analyse interne et externe des résultats, ces étapes visent respectivement à « *(...) dégager les idées principales d'un texte, à déceler les liens entre les idées, à rétablir la logique de leur développement, à repérer l'absence ou la présence de certaines caractéristiques* » et à « *replacer un document dans son contexte historique pour éclairer le sens des termes et leur donner une signification contextuelle*». La mise en relation des différents éléments de réponse fournis a permis de créer des liens entre les diverses catégories de codes ainsi qu'entre les différents codes, de manière à en tirer des observations. Ces observations ont par la suite été mises en contexte de façon à éclairer la situation actuelle des associations des perceptions des différents groupes d'acteurs impliqués.

La validité de l'analyse de contenu s'est trouvée renforcée par le respect des cinq règles essentielles décrites par Mayer et Deslauriers (2000). En premier lieu, mentionnons que les analyses effectuées se sont avérées exhaustives, ce qui signifie que les catégories établies par l'analyste ont permis de classer l'ensemble du matériel recueilli. La représentativité du matériel analysé a été garantie par le fait que l'ensemble des réponses fournies, et non pas seulement une partie du matériel recueilli, a été analysé. Le respect du critère d'homogénéité du matériel analysé s'est manifesté par le fait que les questionnaires et les instructions fournies ont été, pour une même étape de collecte de données, rigoureusement semblables. La pertinence des questionnaires, bâtis spécialement pour cette étude et appuyés par des éléments clés dégagés des écrits est venue renforcer la pertinence des données recueillies. Enfin, l'univocité des catégories et des codifications a été assurée par des mises au point préalables et *had hoc* lors de la codification.

2.5.2 Analyse quantitative

Une seule question à l'intérieur de chacun des questionnaires destinés aux membres et aux proches de membres des associations, aux intervenants des associations ainsi qu'aux partenaires des associations a exigé un traitement statistique. Les questions concernant la satisfaction exprimée en pourcentage ont été traitées de façon descriptive seulement, par le calcul du score moyen de satisfaction et de l'écart-type associé.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Dans le questionnaire destiné aux membres et aux proches de membres des associations, une question visait à connaître l'importance relative des différents rôles associatifs ainsi que la fréquence à laquelle leurs associations remplissent ces rôles. L'importance et la fréquence ont par la suite été transposées sur une échelle de valeurs continues. Après une vérification de la distribution uniforme de la variance et de la normalité de la distribution, le test de l'analyse de la variance à un facteur (*One-way Analysis of Variance*, ANOVA) a été effectué par une procédure GLM à l'aide du logiciel SAS 8.0 afin de vérifier s'il existait une différence significative entre les différents niveaux de rôles. Cependant, ce test n'ayant pas permis de démontrer de différence entre les rôles ni au niveau de l'importance ni au niveau de leur fréquence d'endossement, il n'y a pas eu lieu de poursuivre le traitement statistique des données. Par conséquent les résultats ont été considérés de façon descriptive seulement et n'expriment que des tendances observées.

Le questionnaire destiné aux intervenants des associations posait une question destinée à vérifier l'importance perçue de neuf rôles associatifs. L'échelle d'importance proposée a par la suite été transposée sur une échelle de valeurs continues. Cependant, le fait qu'un seul questionnaire par association ou corpuscule régional ait été recueilli n'a généré qu'un petit nombre de réponses, ce qui a limité l'application du test statistique prévu. Par conséquent, ces résultats ne furent considérés que de façon descriptive dans la suite de l'étude.

La même question a été adressée aux intervenants des organismes partenaires des associations. Après une vérification de la distribution uniforme de la variance et de la normalité de la distribution, le test de l'analyse de la variance à un facteur (*One-way Analysis of Variance*, ANOVA) a été effectué via une procédure GLM à l'aide du logiciel SAS version 8.0, afin de vérifier s'il existait une différence significative entre les différents niveaux de rôles. Puisqu'une différences significative a effectivement été détectée, des analyses *a posteriori* (Duncan's Multiple Range Test for Cote et Tukey's Studentized Range (HDS) Test for cote) ont été effectuées afin de connaître lesquels de ces rôles s'avéraient différents. Le niveau de significativité de ces tests a été déterminé à 5%.

© 2003 Gervais & Lamontagne

3 RÉSULTATS LIÉS À LA RECENSION DES ÉCRITS

Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme représentent une forme particulièrement originale et dynamique d'organismes communautaires. En effet, ce sont des organismes communautaires adoptant une forme associative, majoritairement nés sous la forme de groupes d'entraide mais s'étant peu à peu transformés en groupes de services axés sur le soutien à l'individu neurotraumatisé. Cette fonction s'est traduite par un glissement vers la forme du groupe de soutien.

Considérant cette réalité, la recension des écrits ne peut se limiter à l'exploration d'un seul aspect de ces organismes. C'est pourquoi elle s'attarde autour des formes organisationnelles des associations, des organismes communautaires, des groupes d'entraide et des groupes de soutien. Toutefois, certains concepts se prêtent mal à une délimitation formelle. Ainsi, le mouvement associatif se révèle lors de la recension des écrits être très étroitement lié au mouvement communautaire. En fait, le mouvement communautaire constitue la traduction québécoise contemporaine du très ancien mouvement associatif. D'où la rareté d'écrits décrivant le mouvement associatif québécois contemporain, mais l'abondance de textes portant sur l'action du mouvement communautaire au Québec. Considérant la très grande similitude des deux concepts, ils ont été traités de façon conjointe dans la recension des écrits. De même, la forme originale de la majorité des associations, soit le groupe d'entraide, ainsi qu'une de ses nouvelles formes, le groupe de soutien, ont été abordés de concert. Finalement, deux enjeux majeurs pour le mouvement communautaire, soit le partenariat et le financement, font l'objet de la dernière partie de la recension des écrits.

3.1 Associations et organismes communautaires

3.1.1 De l'association au groupe de services: Jalons historiques du mouvement communautaire dans le monde et au Québec

À la racine: L'association

Historiquement et de façon globale, le mouvement associatif s'avère être à la base du mouvement communautaire. Remontant à l'Antiquité, ce mouvement se serait, selon Defrasne (1995) traduit dès ses débuts par des regroupements professionnels, des confréries religieuses et des associations de secours mutuels. Ces dernières, d'abord orientées vers le culte des morts, se soucient également de la vie, de la

© 2003 Gervais & Lamontagne

solidarité et du secours mutuel. Les collèges romains, qui groupent les citoyens par profession, par quartiers, par affinités ou par croyances, tout en disposant d'organisations structurées, sont également représentatifs des associations de l'Antiquité. Ces regroupements sont ouverts, souples, efficaces et près de leurs membres. Déjà à cette époque, « face à un État autoritaire, l'association consacre l'exercice de la liberté. (...) L'association est ainsi dans le monde romain, très peu porté à la démocratie, un des rares domaines où celle-ci peut s'exercer » (Defrasne, 1995).

C'est le XIXème siècle qui, en France, voit véritablement renaître les associations sous différentes formes dont l'influence sur la société est très inégale (Desfrasne, 1995). Les associations politiques sont nombreuses mais éphémères; les associations professionnelles sont plus actives et plus durables. Des sociétés de secours assurent, quant à elles, l'emploi et l'assistance. Si ces dernières n'ont pas pour objectif l'affrontement, il en va autrement des sociétés regroupant des individus de la classe ouvrière, durement exploitée lors de la révolution industrielle. Les associations religieuses, enfin, connaissent une grande vitalité. C'est ainsi que la vie associative s'insère, en Europe du moins, dans toutes les sphères de la société, répondant à une multitude de besoins divers allant du regroupement à l'action.

Au Québec, jusqu'à la fin du 19ème siècle, les associations volontaires demeurent, selon Levasseur (1990), marginales. À cette époque, à peine une trentaine de ces organismes sont créés annuellement au Québec, la solidarité trouvant déjà terrain fertile à l'intérieur des familles, des œuvres charitables et des paroisses. Dumais (1999) attribue d'ailleurs au mouvement communautaire une double origine, à la fois bénévole et religieuse:

> « Tous les mouvements sociaux importants (et d'abord le mouvement ouvrier) ont longtemps reposé sur le dévouement inlassable de militants bénévoles, même si l'institutionnalisation de ces mouvements les conduit souvent aujourd'hui à s'en remettre de plus en plus à un appareil composé d'employés professionnels salariés. Au départ, le mouvement ouvrier était fortement inspiré par l'entraide et le mutualisme.
>
> La seconde origine est religieuse. Au Québec pendant longtemps, ce secteur a été principalement occupé par des organismes d'inspiration catholique, voire par des institutions religieuses. Faut-il rappeler que les hôpitaux, l'éducation, les services sociaux, etc., étaient sous la responsabilité d'une sorte de « bénévolat professionnel » que constituaient les communautés religieuses ? Cette action était complétée par un bénévolat « amateur » laïque, qui jouait également un rôle très important ».
>
> (Godbout, 1982, cité dans Dumais, 1999)

La croissance du mouvement associatif québécois s'installe plus tard, au tournant des années 30, quand on enregistre une création de cent associations par année. Par la suite, le mouvement s'accélère jusqu'à ce que les années 70 connaissent un « boom associatif » avec la création annuelle moyenne de près de

© 2003 Gervais & Lamontagne

deux mille cinq cents associations (Levasseur, 1990). Ce boom associatif s'accompagne d'une diversification et d'une spécialisation des associations qui marquent une distanciation des communautés traditionnelles et un rapprochement des intérêts, des problèmes et des besoins vécus par les petits groupes (Levasseur, 1990).

Lorsque l'association devient communautaire…

C'est au moment précis où elles s'affranchissent des institutions religieuses et politiques qui contrôlent une bonne partie de la société québécoise que les formes de regroupement québécoises créent un renouveau associatif. Ce renouveau des associations correspond en tout point à l'essor du mouvement communautaire mis en lumière par Bélanger et Lévesque (1992). Les nouvelles associations se traduisent donc en organismes communautaires et sont loin des « *…associations multifonctionnelles d'autrefois, telles les corporations de métiers, où fusionnaient les fonctions économiques, religieuses, ludiques et d'entraide* » (Levasseur, 1990).

Présent sous une forme différente dans la réalité québécoise depuis les débuts de son histoire, le mouvement communautaire vit, dans les années 60, un nouvel essor se traduisant selon Bélanger et Lévesque (1992) par l'émergence successive de trois générations d'organismes: les comités de citoyens et la revendication, suivi des groupes populaires (ou groupes autonomes de services) et enfin des organismes communautaires et du partenariat. Ces auteurs, dans un texte désormais consacré, effectuent un portrait de l'évolution du mouvement communautaire en terme de continuité et de rupture. Les paragraphes suivants en sont largement inspirés et contiennent des citations de ce texte.

Selon Bélanger et Lévesque (1992), les groupes populaires constituent une forme organisationnelle nouvelle dans les années 60 et au début des années 70. Ils se distinguent des générations antérieures d'organismes communautaires ou d'associations dans la mesure où ils échappent au contrôle exercé par l'Église, les clubs sociaux et les partis politiques. Réalités différentes, ces groupes de citoyens surgis d'abord des quartiers ouvriers et populaires échappent à l'emprise de l'élite traditionnelle et ne sont « ni un élément reconnu de la structure politique, ni un corps intermédiaire » (Blondin, 1968, cité dans Bélanger & Lévesque, 1990). Les groupes populaires sont porteurs de demandes nouvelles: « Au lieu de s'en remettre au pouvoir en place, les comités de citoyens demandent d'être consultés pour tout ce qui touche le cadre de vie et les services collectifs et même d'en décider » (Bélanger & Lévesque, 1992). Dirigés par des animateurs sociaux, les comités de citoyens favorisent l'approche collective de l'animation sociale, qui suppose que la solution des problèmes des populations de ces quartiers passe par la constitution d'un leadership local et la mise en place de services collectifs. Ces comités militent

© 2003 Gervais & Lamontagne

en milieu urbain sur le terrain de la consommation et dans une certaine mesure sur celui du prolongement de l'État providence, alors qu'en milieu rural les demandes sont adressées à des ministères à vocation écologique, remettant en cause l'aménagement du territoire. Ces groupes représentent donc la première strate du nouveau mouvement communautaire québécois, la strate de revendication et d'opposition à l'État.

La deuxième génération du mouvement populaire et communautaire apparaît à la fin des années 60, sous deux formes distinctes d'intervention. Si la première va dans le sens d'une action politique assez peu cohérente avec le sujet de la présente étude, la seconde voie mise de l'avant par les comités de citoyens est la création de groupes populaires et de services. «Au lieu de faire appel à l'État pour obtenir des services, les comités de citoyens cherchent à résoudre eux-mêmes des problèmes qui concernent l'ensemble du quartier » (McGraw, 1978, cité dans Bélanger & Lévesque, 1992). Le plus souvent collectifs autogérés, certains des groupes populaires de services se définissent comme des groupes alternatifs aux services offerts par l'État ou par les services privés.

> « Les premiers comptoirs alimentaires, les associations coopératives d'économie familiale (ACEF), les cliniques communautaires, des maisons de chômeurs, des garderies populaires, des comités de locataires et de nombreux autres types de groupes de services voient ainsi le jour à la grandeur du Québec en réponse aux besoins de la population. (...) C'est également le début d'une génération nouvelle d'organismes voués à l'insertion sociale et professionnelle des personnes vivant en situation de pauvreté et de précarité »
> (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2001)

Deux interprétations de cette génération de groupes communautaires se sont ici confrontées. Le premier courant de pensée place la génération des groupes populaires et de services en réponse à l'incapacité de l'État à répondre aux nouveaux besoins constatés. Un deuxième courant de pensée explique que les groupes de services remettent en cause les services tels que dispensés par l'État (gestion bureaucratique et centralisée sur laquelle les usagers n'ont aucune emprise, organisation du travail morcelée) et opposent au modèle tayloriste de l'État un travail en équipe centré sur les besoins des individus.

La troisième génération, quant à elle, prend naissance dans le contexte de la crise économique des années 1980. Le développement du milieu communautaire connaît alors un essor sans précédent, caractérisé par la croissance et la diversification des groupes populaires et communautaires et en particulier, selon Fortin (1994a), par l'apparition d'associations d'entraide. S'il est possible de faire coïncider cette période avec la fin de l'État providence et l'occurrence de la désinstitutionalisation,

© 2003 Gervais & Lamontagne

certaines causes de cette croissance fulgurante demeurent plus troubles. Désengagement de l'État à la décharge du tiers secteur ou encore renouveau partenarial et reconnaissance d'un rôle auparavant bafoué, la contribution respective de ces derniers éléments demeurent sujet à l'interprétation des acteurs. La troisième génération d'organismes communautaires serait donc celle du partenariat avec l'État.

Bélanger et Lévesque (1992) insistent sur le caractère non exclusif de chacune des strates énumérées, l'apparition d'une nouvelle génération d'organismes ne signifiant pas l'extinction des précédentes mais plutôt le déplacement du pôle d'intérêt vers un autre type d'organismes. Au fil des commissions et des réformes, la reconnaissance de l'importance du secteur communautaire s'affermit et se concrétise, et ce, nulle part ailleurs comme dans le secteur de la santé et des services sociaux. Ce qui mène les deux parties, la substance et la structure, la communauté et l'État, aux portes d'une promiscuité nouvelle en l'épineuse question du partenariat. Complémentarité, financement, autonomie, identité, tous ces thèmes sont des paramètres incontournables de l'identité du nouveau milieu communautaire.

Il est intéressant de voir apparaître ces entités à des moments qui correspondent à des bouleversements majeurs de la société québécoise puisqu'Agulhon et Bodiguel (cité dans Levasseur, 1990) relient « *l'associationnisme* » aux phénomènes de discontinuités sociales. Levasseur (1990) souligne donc que les changements qui surviennent dans la société sont autant de lieux propices à l'éclosion des associations: « *Les associations surgissent du processus de structuration – déstructuration – restructuration des multiples rapports sociaux* ».

3.1.2 Définition des organismes communautaires

> « Les organismes communautaires ne naissent pas à partir d'une idée prise dans les livres ou concoctées dans les arcanes bureaucratiques. Ils émergent de la vie, à partir des personnes, de leurs besoins réels et de l'effort pour que leur dignité soit reconnue et leurs droits respectés ».
>
> (Giguère, 1997)

Il existe un grand nombre de définitions du mouvement communautaire. Certaines se recoupent, d'autres s'opposent, aucune finalement ne fait consensus. Devant cette mouvance, il convient de suivre le conseil de Fortin (1994b) et de ne pas devenir trop inclusif ou exclusif dans la définition de ce mouvement, ce qui peut limiter la compréhension de la dynamique communautaire locale.

© 2003 Gervais & Lamontagne

De toutes les caractéristiques inhérentes au monde communautaire, celle qui colore le plus sa définition est sans contredit son origine populaire. Les auteurs attribuent volontiers la naissance du communautaire à la communauté, aux individus. De fait, l'identité communautaire est prêtée à un grand nombre de regroupement du seul fait qu'ils émergent de la communauté. Selon les auteurs, les associations, les syndicats, les regroupements, les groupes, etc. sont ainsi qualifiés de communautaires. Ces groupes sont organisés et gérés par les individus eux-mêmes, selon leurs intérêts et leurs choix:

> « Le mouvement formé par les organismes d'action communautaire autonome est un mouvement issu de la société civile, c'est-à-dire: à l'initiative des citoyens ou des communautés, avec leur participation (fonctionnement démocratique), avec leur engagement (militantisme, bénévolat), dans une perspective de prise en en charge individuelle et collective visant la solidarité sociale, la transformation des conditions de vie et des rapports sociaux et luttant contre la pauvreté et les discriminations ainsi que pour l'égalité entre les sexes, dans le champ de la promotion et de la défense collective des droits ou dans le champ du développement de nouvelles réponses à de nouveaux besoins (innovation) ».
>
> (MESS, 2001)

Traduction juridique de l'union fait la force, l'association représente également un regroupement d'individus. Selon Debbasch et Bourdon (1992), les associations représentent véritablement un espace de sociabilité en marge du système mercantile, et ceci est particulièrement le cas d'associations de personnes handicapées. DePlaen dira en effet que:

> « (...) trop souvent, on oublie que le phénomène associatif répond à un besoin d'entraide et de rassemblement face à une forme d'échec ou d'impasse de la médecine, face à la chronicité de l'épreuve qui permet peu le répit (...) L'association offre à ses membres une situation de force qui permet d'échapper à l'isolement de la détresse, une forme d'action face à l'impasse – totale ou partielle - de la thérapeutique et, ne l'oublions pas, une forme de militantisme qui aide à traverser l'épreuve ».
>
> (DePlaen, année inconnue)

Les organismes communautaires constituent des sphères démocratiques où les individus sont à même d'exercer leur volonté et leur liberté de choix. C'est dans cette caractéristique que la parenté entre les organismes communautaires et les associations devient la plus évidente, Levasseur définissant que:

> « les associations constituent des groupements volontaires d'individus ou de groupes, sans but lucratif et relativement autonomes par rapport aux institutions sociales établies, bien qu'elles participent, dans des conjonctures déterminées, au processus d'institutionnalisation ou de désinstitutionnalisation. Par ailleurs, organisées selon un mode démocratique, elles procèdent à la mise en commun des ressources et à la poursuite d'actions et d'orientations (...) »
>
> (Levasseur, 1990)

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les organismes communautaires deviennent également catalyseurs de la volonté populaire, dans la mesure où le regroupement d'individus est un levier d'action et un amplificateur de leurs paroles. En ce sens, les organismes communautaires constituent des « instruments majeurs d'émancipation des personnes, de développement des collectivités et d'illustration des aspirations à une démocratie réelle » (Lamoureux, 1994 cité dans Dumais, 1999). Cette caractéristique des organismes communautaires appelle directement à la valeur de « regroupement » inhérente au monde associatif et contribue bien à démontrer la commutativité des deux concepts. Cette forme d'expression et de regroupement des citoyens n'est pas sans importance. Il est perçu par certains auteurs comme la formalisation, voir la cristallisation de la masse citoyenne. « Le « communautaire » se définit par rapport à la communauté, il est sa portion organisée. Celui-ci est composé de réseaux où des liens sont créés par des identités communes, qui font naître des solidarités essentielles à la socialité » (Fortin, 1994b). En quelque sorte, le communautaire serait la manifestation visible de la communauté, sa partie représentative.

À cette réalité solide mais statique, plusieurs auteurs et notamment le Gouvernement du Québec en collaboration avec les organismes communautaires eux-mêmes, prêtent un sens, une force et une direction en les définissant en tant que mouvement social:

> « (...) les organismes communautaires se définissent comme constituants d'un mouvement social autonome d'intérêt public, comme des agents de transformation sociale qui agissent dans le sens de l'amélioration de la qualité du tissu social, leur intervention allant au-delà de la simple satisfaction des besoins sociaux et de santé de la population. Ces organismes constituent au Québec un secteur particulier d'intervention du domaine de la santé et des services sociaux »
>
> (Comité ministériel sur l'évaluation, 1997)

Par ailleurs, les travaux du Comité ministériel sur l'évaluation mis sur pied par le ministère de la Santé et des Services sociaux, regroupant à la fois des intervenants d'organismes communautaires, du Ministère et de la conférence des régies régionales et d'organismes communautaires permettent de préciser, en 1997, les caractéristiques de ce mouvement au Québec:

© 2003 Gervais & Lamontagne

« Le désir de faire advenir une société plus juste, plus démocratique;
Une vision globale de la santé et du bien-être des personnes et de la société;
Une approche globale;
Une action basée sur l'autonomie des groupes et des individus;
Une capacité d'innover;
L'enracinement dans la communauté;
Une vision « autre » du service;
Une conception plus égalitaire des rapports entre intervenants et personnes;
Un mode de fonctionnement démocratique;
Une infrastructure stable;
Un rapport volontaire à l'organisme;
Une collaboration librement consentie avec l'ensemble des autres ressources ».

Il est à ajouter également à cette liste de caractéristiques une volonté de saine distanciation face à l'État, ainsi qu'une ferme volonté de faire respecter leur autonomie à déterminer leur mission, leurs orientations, leurs modes et leurs approches d'intervention ainsi que leurs modes de gestion (MESS, 2001).

Cependant, même en ne retenant que deux critères pour définir les organismes communautaires (origine communautaire et visée d'action sociale), des organismes qui sont en droit de revendiquer l'identité communautaire se trouvent lésées. En effet, Fortin (1994b) souligne que l'origine communautaire des organismes ne constitue plus un critère absolu en tant que critère d'inclusion ou d'exclusion du milieu communautaire: « (…) on ne sait plus très bien qui en fait partie [le communautaire] dans la mesure où certains organismes communautaires travaillent en étroite collaboration avec le réseau des affaires sociales, quand ils ne sont pas carrément été créés par ce dernier ». Par ailleurs, la visée de changement social souvent associée à l'ensemble du mouvement communautaire tend à en exclure les organismes ayant d'autres objectifs, par exemple l'offre de services ou de loisirs. On subordonne l'ensemble du communautaire à une idée préconçue, à un objectif de changement qui n'est pas nécessairement le sien. Ce critère ne constitue donc pas non plus un absolu, en ce sens qu'il ne peut être considéré comme une limite entre ce qui est communautaire et ce qui ne l'est pas.

3.1.3 Typologie du mouvement communautaire

Qu'est donc véritablement le milieu communautaire ? Cette portion de la communauté, lieu d'expression ou mouvement social, comment se concrétise-t-il ? Que regroupe-t-il et sous quelle forme ? Comment se cristallise le « formidable développement » (MSSS, 1996) de ce milieu qui engloberait au

© 2003 Gervais & Lamontagne

Québec plus de huit mille organismes (MESS, 2001) ? La réponse à la question est loin d'être claire. Le milieu communautaire constitue, comme l'a illustré Fortin (1994a), une « vaste nébuleuse ».

> « Sous des appellations diverses telles que tiers secteur, économie sociale ou solidaire et secteur bénévole se trouvent englobés tant des organismes communautaires que des fondations, des mutuelles, des coopératives, des corporations de développement économique et communautaire, des entreprises d'économie sociale et des associations bénévoles ».
>
> (MESS, 2001)

Pour Fortin (1994a; 1994b), les modes de gestion, d'organisation et les idéologies les plus diverses s'en réclament: bénévolat, entraide, développement communautaire, services alternatifs, etc. Dans le domaine de la santé, les organismes communautaires visent aussi bien la santé physique que mentale, le préventif que le curatif, la médecine traditionnelle que l'alternative, l'individu que la communauté et ce, en parallèle ou en complémentarité au réseau de la santé. La diversité des groupes populaires et communautaires, richesse selon certains (MSSS, 1995), constitue pour Bélanger & Lévesque (1992) une question de fond. S'interrogeant sur l'identité commune de ces divers groupes, ils trouvent réponse dans leur semblable prise en charge démocratique des problèmes d'une collectivité.

Malgré ce flou conceptuel, un certain nombre de typologies d'organismes communautaires est recensé. Ces typologies se centrent, de façon générale, sur l'orientation des divers organismes, ceux-ci étant la défense des droits et la promotion, les services ou les loisirs. Ces typologies sont présentées à la Figure 1.

Auteur	Promotion / Défense des droits		Services			Loisirs
Levasseur (1987) Bellfall (1999)	Orientations sociales		Orientations individuelles			
Panet-Raymond (1994a)	Action sociale militante		Action bénévole à tradition caritative			
OPHQ (1999)	Promotion	Défense des droits	Services			
Levasseur (1990)	Expression	Intérêts socio-économiques	Servies publics	Alternatives sociales		
MSSS (1999)	Sensibilisation et promotion	Défense de droit	Aide et entraide	Héber-gement	Milieu de vie et soutien	
Klein et Gagnon (1989)	Revendication		Services			Expression et participation
Fortin (1994a; 1994b)	Politiques		D'entraide			De loisirs

Figure 1. Typologies des organismes communautaires selon différents auteurs

© 2003 Gervais & Lamontagne

Selon Levasseur (1987) et Belfall (1995), les associations sont principalement de deux grandes orientations. Les associations d'**orientation individuelle**, représentant un moyen que se donnent les individus pour accroître leur puissance d'action en vue d'améliorer leurs conditions et qualités individuelles, constituent au Québec plus des deux tiers (67.4%) du mouvement associatif (Levasseur, 1987). Par opposition, les associations **orientées vers la vie publique** constituent des instruments dont les individus se dotent pour augmenter leurs capacités d'action sur leur environnement social. Elles représentent 32.6% des associations québécoises (Levasseur, 1987). Dans le même ordre d'idée, Panet-Raymond (1994a) distingue les groupes d'**action sociale militante** des groupes **d'action bénévole à tradition caritative**.

Cette typologie demeure moins complète que celle de l'OPHQ, qui en 1990, attribue trois orientations principales aux organismes communautaires, soit la **promotion**, les **services** et la **défense des droits**. Levasseur (1990) se montre relativement cohérent avec cette dernière classification, quoiqu'il subdivise les services en **services publics** et en **alternatives sociales**.

Klein et Gagnon (1989) se distinguent des précédents auteurs en reconnaissant que les organismes communautaires peuvent avoir des orientations de loisirs. Ainsi, ces auteurs discriminent les associations endossant des rôles d'**expression et de participation**, qui regroupent les personnes ayant des intérêts communs dans le domaine des loisirs, de la culture et des sports, des organismes de **services**, qui s'occupent de différents problèmes sociaux de la population ou s'adressant à des couches spécifiques, des associations **revendicatives**, posant des actions ponctuelles défensives ou offensives soit dans un secteur ou problématique donnée, ou sur un territoire commun. Ils sont suivis dans cette voie par Fortin (1994a; 1994b), qui par ailleurs différencie plutôt les groupes dits de **loisirs**, **politiques** ou d'**entraide**.

Finalement, en 1999, le MSSS dans son plan de soutien aux organismes communautaires énumère cinq types d'organismes individuels, soit les groupes: 1) **d'aide et d'entraide**; 2) de **sensibilisation** et de **promotion**; 3) de **défense des droits**; 4) **de milieu de vie** et de **soutien**; 5) d'**hébergement**. Le ministère reconnaît également des regroupements d'organismes communautaires et d'organismes nationaux (MSSS, 1999b).

Les auteurs s'entendent cependant sue le fait qu'aucun organisme n'est limité à une seule orientation et qu'en général, ils en poursuivent plusieurs. De ces différentes catégorisations, c'est celle de Klein et Gagnon (1989) qui est retenue pour la poursuite de l'analyse. En effet, cette catégorisation est une des

© 2003 Gervais & Lamontagne

deux qui reconnaissent le loisir comme orientation possible pour un organisme communautaire. D'autre part, elle admet l'offre de services dans un sens large en tant qu'orientation possible de l'organisme communautaire, ce qui est cohérent avec la réalité actuelle des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral.

À l'intérieur de ces grandes orientations, divers moyens d'action sont possibles. Plusieurs rôles associatifs sont ainsi relevés lors de la recension des écrits et lors de la consultation de la documentation provenant des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral. Ces rôles ne sont toutefois pas formellement définis par les différents auteurs qui les évoquent. Le plus souvent, des exemples illustrent l'action associative sans que cette dernière ne soit formellement nommée. La liste des rôles associatifs les plus fréquemment retrouvés dans la recension des écrits est présentée au Tableau 10. Un exemple est donné pour chacun.

Tableau 10
Rôles associatifs recensés dans les écrits

Rôle associatif	Exemple
Défense des droits	Aider et conseiller dans l'obtention d'une compensation financière adéquate; défendre les droits dans des démarches d'obtention d'un emploi.
Information aux membres	Donner des brochures ou des livres expliquant les conséquences dues aux incapacités; offrir des ateliers d'information sur les possibilités de retour en emploi.
Soutien aux membres	Écouter, conseiller et soutenir les individus ayant des incapacités dans l'apprivoisement et le vécu des situations de handicap.
Soutien aux proches	Écouter, conseiller et soutenir les proches dans l'apprivoisement et le vécu des situations de handicap.
Sensibilisation communautaire	Effectuer des campagnes de sensibilisation dans la communauté; sensibiliser l'environnement humain au besoin.
Offrir des services de loisirs	Organiser des activités de groupe ludiques, culturelles ou occupationnelles, individuelles ou de groupe.
Rencontre avec d'autres personnes ayant le même vécu	Organiser des cafés-rencontres permettant de rencontrer d'autres personnes dans la même situation, parrainage des nouveaux membres avec les membres habituels.
Promotion de la cause	Essayer de faire comprendre au gouvernement l'importance de certains enjeux pour les personnes impliquées; participer à des tables de concertation.
Référer à d'autres organismes	Aider à rejoindre des services de psychologue ou d'aide juridique; référer au CLSC ou au centre de réadaptation au besoin.

3.2 Groupes d'entraide

Ayant survolé les thèmes associatifs et communautaires, il convient maintenant de se pencher sur la catégorie particulière d'organismes communautaires que constituent les groupes d'entraide. Cela se justifie d'abord parce que la majorité des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme

© 2003 Gervais & Lamontagne

naissent sous la forme de groupes d'entraide, par l'action d'individus concernés de près par la problématique du neurotraumatisme et souhaitant se regrouper pour s'assurer soutien mutuel et information. Également, l'entraide demeure un thème dominant au sein du mouvement associatif et par le fait même, au sein du mouvement communautaire (Brault, 1990). En effet, les vertus thérapeutiques du regroupement tels que définis par Dumais (1990), si elles sont au cœur de l'existence des groupes d'entraide, ne se retrouvent pas uniquement dans cette forme de regroupement. Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme ne font pas exception: leurs membres profitent largement des bienfaits de l'entraide. Pour certaines, l'entraide constitue d'ailleurs un objectif de l'association intégré à la charte.

3.2.1 Éléments d'historique des groupes d'entraide

L'entraide n'est pas un phénomène nouveau. À travers les époques et les sociétés, l'entraide a été et est toujours une pratique courante entre les membres d'une même espèce et elle se trouve intégrée à une multitude de gestes quotidiens. Elle est présente de façon informelle dans les familles et les villages et de façon formelle dans les regroupements divers ainsi que dans les groupes religieux. Lavoie (2001) souligne ainsi qu'« on parle au fil du temps de sociétés d'aide mutuelle, d'associations de corps de métier, de secours mutuel, de coopératives. L'entraide est alors d'ordre matériel ou financier en cas de difficultés ».

Ce qui semble nouveau cependant, c'est la formation de groupes ayant pour but l'entraide et le soutien dans la sphère personnelle. La création en 1935 du groupe des Alcooliques Anonymes (AA), considéré comme le précurseur de cette nouvelle de forme d'entraide, semble marquer la naissance du mouvement. Lavoie (2001) rapporte une renaissance, dans les années 1940 et 1950, des expériences d'entraide entre pairs afin de trouver des réponses à des problèmes personnels d'origine davantage psychologique ou sociale. C'est ainsi que de nos jours en Amérique du Nord, plus d'un demi-million de groupes affrontent une grande diversité de difficultés et de crises dont le dénominateur commun est la souffrance, que l'entraide vise à atténuer ou à éliminer (Pape, 1990).

Cet essor suit plusieurs tendances majeures. En premier lieu, avec les modifications sociales vécues au cours du dernier siècle, le noyau familial se rétréci et la paroisse s'effrite considérablement, créant ainsi une béance dans les sphères de la solidarité. Cette absence est rapidement comblée par l'État, du moins sur les plans matériel et financier. Les individus, en mal de solidarité et d'entraide sur le plan personnel, recréent des espaces susceptibles de leur fournir ces éléments, dont notamment des groupes

© 2003 Gervais & Lamontagne

d'entraide. Le besoin d'appartenance à une communauté ou à un groupe sur lequel on puisse compter est une des deux raisons motivant l'appartenance à un groupe d'entraide mises au jour par Romeder (1994). Il est possible de conclure que le groupe d'entraide représente en ce sens une réponse substitue aux solidarités traditionnelles.

Dans un deuxième temps, l'essor renouvelé des groupes d'entraide peut être considéré comme une réaction aux carences perçues des services professionnels, ou même à leur absence. Lavoie (2001) souligne que « dès 1935, des clients du système traditionnel de santé manifestèrent leur désenchantement et cherchèrent de nouvelles avenues afin de répondre à leurs besoins liés à leurs problèmes d'alcoolisme ». Pape (1990) explique cette situation en mettant en lumière que de par sa nature hiérarchique, le système officiel de services répond mal au besoin d'appartenance à un milieu amical sur lequel on peut compter. Les groupes d'entraide permettent ainsi de partager de l'information et de s'entraider à surmonter une épreuve, en utilisant les ressources individuelles et les forces collectives pour promouvoir des changements sociaux.

Les groupes nés dans les années 1980 seraient davantage créés pour répondre aux besoins de gens atteints de diverses maladies physiques. « Les groupements d'entraide actuels ont dans la majorité des cas été mis sur pied en vue de combler des besoins qui étaient sans réponse. Ils représentent donc assez souvent une critique implicite ou explicite du système établi » (Lavoie, 2001).

3.2.2 Définition et les caractéristiques des groupes d'entraide

Les groupes d'entraide sont l'objet d'un certain nombre d'études depuis les deux dernières décennies. Conséquemment, plusieurs définitions sont proposées afin de mieux cerner leur réalité. Ils sont notamment définis par Katz et Bender (dans Brault & St-Jean, 1990) comme:

> « (…) de petites structures à caractère bénévole qui permettent aux membres de s'entraider et de poursuivre un but spécial. Ils sont habituellement formés par des pairs qui se sont réunis pour s'aider mutuellement à combler un besoin commun, à surmonter un handicap commun ou une difficulté commune bouleversant leur existence et à réaliser le changement social ou personnel souhaité ».

La principale caractéristique de ce type de groupe demeure son objectif central d'**entraide**. L'entraide est caractérisée par Guay (1995) comme étant essentiellement un geste réciproque, c'est-à-dire que le geste aidant contient une attente de retour. Romeder (1994) baptise ainsi l'aidant « entraidant » en

© 2003 Gervais & Lamontagne

invoquant ce qu'il nomme l'effet boule de neige des groupes d'entraide. Selon cet auteur, la manifestation la plus fondamentale de l'entraide réside dans le fait que l'entraidant donne en même temps qu'il reçoit de l'aide. La personne donnant de l'aide, l'aidant, est ainsi valorisée.

Cette entraide peut, selon Romeder (1994), être collective ou personnelle, selon que les effets positifs sont ressentis par le groupe ou par l'individu seul. Toujours selon cet auteur, c'est l'entraide personnelle qui prime dans les groupes d'entraide. L'entraide peut également être symétrique ou asymétrique, selon que chacun a donné et reçu une aide comparable ou non.

Le deuxième élément caractéristique des groupes d'entraide est l'**absence de référence à l'intervention professionnelle**. Même si des professionnels contribuent largement à la mise sur pied des groupes d'entraide, il n'en demeure pas moins que les valeurs privilégiées par ces derniers demeurent des connaissances expériencielles (Lavoie, 2001). Le vécu des membres est ainsi davantage valorisé que les connaissances théoriques d'intervenants professionnels. C'est l'expérience commune des membres qui permet de souligner la grande horizontalité des rapports développés, et donc, la proximité de l'aide offerte vis-à-vis les besoins observés.

Brault et St-Jean (1997) soulignent finalement d'autres caractéristiques des groupes d'entraide: la **structure légère** et la **taille modeste**. Le fait de ne pas y trouver de dispensateurs de services et d'usagers, de bénévoles et des bénéficiaires mais d'y trouver plutôt des **personnes partageant ou ayant vécu la même expérience** est souligné. La relation prédominante s'avère instrumentale: ce n'est pas principalement pour la satisfaction d'être ensemble qu'on est membre d'un groupe d'entraide mais à cause du but commun poursuivi, qui est de répondre à un besoin, de surmonter une difficulté ou de vivre avec un handicap. Le changement social désiré exprime généralement la recherche d'une plus grande autonomie personnelle face à des situations de vie quotidienne.

3.2.3 Typologie des groupes d'entraide

Les groupes d'entraide sont des entités relativement homogènes. En effet, les formats et les structures des groupes sont relativement semblables. Ainsi, ce sont toujours des groupes de petites tailles. Les membres y participent bénévolement, les faibles cotisations demandées servant principalement à défrayer les coûts de location du local. Le mode d'intervention central demeure les rencontres entre les membres, qui peuvent ainsi échanger sur leur vécu et s'apporter mutuellement du soutien. Ce qui distingue par contre ces organismes, c'est la multiplicité des situations considérées par ces organismes.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Lavoie (1995) souligne ainsi qu'il y a six grandes catégories de groupes d'entraide développées suite aux insatisfactions vécues par les personnes face à l'aide reçue de la part des spécialistes ou de l'entourage. Il s'agit de groupes touchant: 1) les problèmes de dépendance ou de toxicomanie; 2) les problèmes psychosociaux à long terme (violence, phobie, dépression, etc.); 3) les situations de crise (décès, naissance d'un enfant handicapé, etc.); 4) les maladies physiques chroniques; 5) les proches de personnes ayant des difficultés; 6) les problèmes d'identité ou de rejet social (tels qu'ils sont vécus par exemple par des gais ou par les femmes).

3.2.4 Vers une nouvelle forme d'entraide: Les groupes de soutien

Le groupe de soutien est un thème qui est également approfondi lors de la recension des écrits. Il est en effet apparu que les associations québécoises de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral, considérées au départ pour la majorité comme étant des groupes d'entraide, ont évolué vers des formes organisationnelles différentes. Particulièrement, l'aide reçue par les membres provient maintenant de deux sources, soit les membres de l'association et les intervenants. Cette transformation modifie la forme organisationnelle première des associations, les faisant passer de la forme du groupe d'entraide vers celle du groupe de soutien. Ce processus n'est pas marginal. Lavoie souligne en effet que:

> « (...) certains glissements peuvent aussi s'effectuer, de la forme du groupe d'entraide au groupe de soutien ou vice-versa: ils peuvent s'expliquer par les qualités de la professionnelle impliquée (*leadership* plus ou moins directif, ayant ou non une orientation communautaire) mais aussi par le type de problème vécu par les membres du groupe ».
>
> (Lavoie, 1994)

Brault et St-Jean (1990) ajoutent que l'évolution des membres et la configuration des milieux dans lesquels ils s'insèrent peuvent également influencer la forme que prendra l'entraide dans le groupe.

Les groupes de soutien sont des entités propres, mais probablement du fait de leur relative jeunesse, ils ont fait l'objet de peu d'écrits. Leur étude se limitera donc aux différences majeures les distinguant des groupes d'entraide.

3.2.5 Définition et les caractéristiques des groupes de soutien

Lavoie (2001) explique que l'expression « groupe de soutien » est celle la plus communément utilisée par le grand public pour décrire toute forme de groupe ralliant des gens qui visent à solutionner un problème personnel. Cependant, il existe une différence entre les différents types de groupes,

© 2003 Gervais & Lamontagne

notamment entre les groupes d'entraide et les groupes de soutien. C'est cette différence qui est maintenant mise en lumière.

> « Les groupes de soutien sont une forme d'organisation des services psychosociaux ou de santé. Les groupes de soutien s'adressent, comme les groupes d'entraide, à des gens partageant un problème, mais ils comptent sur le leadership des intervenants professionnels tout en laissant une place variable au partage entre les membres ».
>
> (Lavoie & Stewart, 1995, cité dans Lavoie, 2001)

De cette définition, deux éléments principaux peuvent être retenus pour différencier les groupes d'entraide des groupes de soutien, soit le **soutien professionnel** ainsi que la **source de connaissance expérientielle** valorisée par le groupe.

Le soutien professionnel apporté aux groupes, caractéristique différentielle première des groupes de soutien, n'est pas un phénomène nouveau. En effet, Lavoie (2001) relate l'existence de groupes animés par des intervenants sociaux dès le début des années 1900. Le soutien professionnel, selon cette auteure, se traduit par le contrôle de l'existence même du groupe (fondation, maintien ou arrêt) par le professionnel. Rompant avec la tradition communautaire, le service offert répond ainsi à « une lecture des besoins faite par l'institution et souvent à une logique organisationnelle liée au cadre de travail de l'animateur professionnel » (Lavoie, 2001).

D'autre part, le rôle des professionnels n'est pas toujours un critère différentiel pour distinguer les groupes d'entraide des groupes de soutien. En effet, selon Lavoie (1995), « de tout temps, les professionnels ont joué un important rôle dans le démarrage de certains groupes d'entraide et quelquefois dans l'animation proprement dite des réunions des groupes d'entraide ».

Les groupes de soutien peuvent causer une certaine altération des vertus intégrales de l'entraide. En effet, les membres du groupe de soutien peuvent en venir à compter davantage sur les professionnels que sur l'entraide disponible auprès de leurs pairs. Le principe d'habilitation valorisé par cette forme de groupes peut être ainsi amoindri. Les groupes de soutien présentent par ailleurs certains avantages non-négligeables, soit une plus grande stabilité et une meilleure adaptabilité à des clientèles ayant moins d'habiletés sociales. On peut donc croire que les groupes de soutien constituent des formes « professionnalisées » des groupes d'entraide. Fortin souligne d'ailleurs une tendance en ce sens:

© 2003 Gervais & Lamontagne

> « D'autres associations sont plutôt le fait de professionnels. Les groupes de services sont souvent des collectifs de praticiens ou de praticiennes qui rendent des services aux usagers. C'est une transformation profonde du monde associatif soulignée par plusieurs auteurs (en particulier Couillard & Côté, 1992, Ouellette, 1990; Godbout, 1987), qui modifie tant l'exercice de la démocratie et du pouvoir dans ces groupes qu'elle rend difficile d'en évaluer le nombre des membres. Au colloque de Victoriaville en 1986, intitulé « États généraux du monde communautaire », n'étaient présents que des permanents ou peu s'en faut (Corporation de développement communautaire des Bois-Francs, 1987)».
>
> (Fortin, 1994b)

3.3 Partenariat État - communautaire

Le thème du partenariat entre l'État et le communautaire demeure central et omniprésent au sein de la documentation recensée. Il ne peut en être autrement, étant donné que le monde communautaire se définit entre autre par son rapport à l'appareil étatique, rapport qui peut être de complémentarité, de concurrence ou d'indifférence (Fortin, 1994). La relation ou la proximité entre les deux entités a donc le pouvoir d'influencer fortement l'identité de l'une ou l'autre partie, la plus mouvante et fragile identité communautaire comportant plus de risques à cet égard.

La préoccupation envers le thème du partenariat s'explique en partie par l'origine du mouvement communautaire. En effet, tel que discuté auparavant, les organismes communautaires présents au Québec dans les années 60 ont un mandat de revendication et de contestation face à l'État. Même si l'évolution de ces organismes vers des formes d'action plus axées sur les services et le partenariat est tracée et largement discutée, il n'en demeure pas moins que plusieurs individus voient dans l'acceptation communautaire du discours de partenariat de l'État un changement de position dérangeant, s'inscrivant dans une nouvelle tradition du communautaire non-porteur d'un projet politique s'opposant à celui de l'État (Panet-Raymond, 1994b).

Du côté de l'État, une reconnaissance officielle du milieu communautaire s'inscrit dorénavant dans les lois et les réformes gouvernementales, depuis le rapport Harnois jusqu'à la toute récente Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome (MESS, 2001). Le gouvernement démontre une volonté de restreindre le rôle des services publics et de revaloriser celui des familles, des aidants naturels, des organismes communautaires (Panet-Raymond, 1994b). Ce mouvement, qui dans ses formes anciennes peut être associé aux rencontres consultatives tripartites instaurées par le Parti québécois après son élection de 1976 (Bélanger & Lévesque, 1992) ne s'élargit aux organismes communautaires que 10 années plus tard. C'est la commission Harnois, traduite de façon concrète deux ans plus tard dans la Politique de santé mentale intitulée *Pour un partenariat élargi*, qui pose les

© 2003 Gervais & Lamontagne

premiers jalons d'une véritable reconnaissance de l'apport potentiel des organismes communautaires. Cette reconnaissance est formalisée par la réforme Côté et l'adoption de la loi 120, qui reconnaît l'expertise et l'autonomie des structures communautaires. Cependant, leur reconnaissance demeure assujettie à une notion de complémentarité également inscrite dans la loi:

> « Les organismes communautaires ont signifié à maintes reprises leurs préoccupations face à un partenariat conçu uniquement dans une optique de complémentarité avec le réseau public. La réforme [de la santé et des services sociaux, 1991] comporte en effet ce paradoxe, d'une part, de reconnaître l'autonomie fondamentale des organismes communautaires et d'autre part, de vouloir les amarrer solidement au réseau à travers une complémentarité obligée, complémentarité aux multiples visages ».
>
> (Proulx, 1997)

Cette complémentarité forcée aux services offerts par l'État signifie que les régies régionales, obligées par la loi aux fonctions de planification mais également de financement des organismes communautaires, ont la liberté de les financer selon les priorités définies dans leurs régions respectives. Les organismes communautaires demeurent donc assujettis à la vision du réseau et d'une régie en particulier en regard d'un financement dont ils sont souvent dépendants et qui constitue, en bout de ligne, leur tendon d'Achille. Le double effet de la reconnaissance du financement des organismes communautaires est de permettre leur survie et leur développement tout en forçant leur arrimage au réseau public. Cette situation a le fort potentiel d'influencer leur culture organisationnelle en les amenant à sur développer un aspect de leur mandat pour augmenter leur chance d'être financés (Guberman, 1994; Panet-Raymond, 1994b), ce qui renvoie aux réalités décrites par l'école du contrôle social.

Une quantité importante d'auteurs font du partenariat entre les organismes communautaires et l'État un sujet de réflexion. Ils s'inscrivent principalement sous deux écoles de pensée, soit l'école du contrôle social et l'école de la régulation. Les tenants de l'école du contrôle social considèrent que le partenariat proposé aux organismes communautaires constitue une tentative d'intégration de ces organismes dans une logique technocratique. Ils voient en l'État une entité contrôlante et tentaculaire (Proulx, 1997) qui demande aux organismes communautaires, en échange d'une reconnaissance « transformée » et d'un financement nécessaire, de se conformer aux critères étatiques. Ainsi, Couillard et Côté (cité dans Proulx, 1997) estiment que les organismes communautaires, pour être financés, doivent se plier à la logique administrative, adopter le langage du réseau, voir leurs programmes définis et évalués de l'extérieur et « jouer le jeu » du partenariat aux côtés d'autres acteurs beaucoup plus influents. C'est la revalorisation du communautaire camouflant le retrait et la déresponsabilisation de l'État (Panet-Raymond, 1994) qui constitue la préoccupation prédominante de cette école de

© 2003 Gervais & Lamontagne

pensée. Certains auteurs s'y réfèrent principalement en terme d'opportunisme de l'État, associant prioritairement l'engouement de ce dernier pour le partenariat à des impératifs économiques (Robert, 1989; Trottier, 1991, cité dans Guberman, 1991). Face au retrait de l'État providence et à sa déresponsabilisation dans certaines sphères dont il était auparavant responsable, et aux prises avec un phénomène nouveau de la désinstitutionalisation, l'État trouverait dans le milieu communautaire une solution pratique afin de diminuer le coût des services, d'augmenter leur qualité et de rejoindre ainsi les clientèles sinon laissées pour compte (Dumais, 1999).

Un autre courant de pensée s'oppose au premier: il s'agit de l'école de la régulation. Les auteurs se réclamant de cette idéologie refusent de voir en l'État un État qui contrôle tout. Ils donnent dans leur analyse une place centrale aux acteurs communautaires, en leur accordant le pouvoir d'influencer les politiques publiques (Proulx, 1997). En ce sens, les organismes communautaires constituent véritablement un lieu de démocratie à l'intérieur d'un système. Le partenariat entre les organismes communautaires et l'État peut donc être perçu comme une occasion supplémentaire d'obtenir une reconnaissance et une place à l'intérieur des structures étatiques (Panet-Raymond, 1994b). L'institutionnalisation plus ou moins grande des organismes communautaires est ainsi perçue d'une façon beaucoup moins menaçante par ces auteurs puisqu'ils y voient une ouverture de l'État à des approches et des pratiques différentes (Lamoureux, 1994, cité dans Proulx, 1997).

Le terme « partenariat » généralement utilisé afin de désigner les rapports souhaités entre les organismes communautaires et l'État demeure équivoque pour certains auteurs, puisqu'il sous-tend une relation égalitaire et horizontale entre les deux parties. Dans les faits, Panet-Raymond (1994b) souligne que « (...) l'on ne peut parler de véritable partenariat dans la mesure où les parties sont des poids inégaux et n'ont pas réussi à développer un mode de travail véritablement respectueux des natures foncièrement différentes de chacune ». Ce qui va dans le sens des « rapports asymétriques » décrits par Jetté et Mathieu (1999). Ces auteurs soulignent qu'une telle collaboration implique souvent pour les associations d'importants investissements de temps et de ressources qui, s'ils sont présents dans les structures étatiques, font cruellement défaut aux organismes communautaires.

Plusieurs auteurs mentionnent dans ce contexte de partenariat la difficulté de faire participer pleinement les membres aux décisions et aux actions du groupe (le seul fait de « faire participer » relevant déjà d'une culture hiérarchisée), et ce, particulièrement lorsque ces membres présentent des incapacités limitant leur performance. En effet, si des comptes sont à rendre à d'autres instances, le critère de performance vient occulter la possible prise en charge de l'organisme par les membres, d'où

© 2003 Gervais & Lamontagne

la professionnalisation « efficace » du groupe, de l'organisme ou de l'association et donc sa distanciation à la fois de ses membres et des valeurs communautaires colorant théoriquement sa philosophie d'intervention. En effet, Guberman (1994) explique que:

> « Le caractère complexe des dossiers nécessite le recours aux services de professionnels, ce qui peut également menacer la culture d'une telle organisation. (...) [La participation aux organismes communautaires] est souvent conditionnée par ce que nous appellerons « la démocratie exigeante » c'est-à-dire la nécessité d'acquérir le savoir ou l'expérience qu'exige le fonctionnement de l'organisme. (...) Même quand on fait un effort pour y intégrer les participantes « de la base », il arrive que ces dernières aient des difficultés à participer pleinement dans toutes les décisions. »
>
> (Guberman, 1994)

Proulx (1997) mentionne que la très grande majorité des auteurs, qui ont étudié les relations entre les institutions publiques et les organismes communautaires, constatent que celles-ci sont pour le moins difficiles et le plus souvent empreintes de tension. Cet auteur explique le difficile partenariat par le fait que les organismes communautaires se sentent peu respectés dans leur mode de fonctionnement et par le fait qu'ils doivent se plier à la logique technocratique, ce qui est très loin de leurs habituelles façons de faire, comme si on tente de « mettre en système les réseaux d'entraide et de solidarité ». Il cite comme source d'insatisfaction des organismes communautaires l'impression d'être utilisés par les institutions publiques, devant souvent subir un « dumping » de clientèles dans une logique de sous-traitance. Enfin, l'ajustement de la programmation d'activités communautaires aux besoins sociaux identifiés par des instances étatiques, justifié par une nécessité de financement, demeure un irritant majeur au partenariat entre les deux parties.

Panet-Raymond (1991, cité dans Clément, 1999) en contrepartie identifie plusieurs facteurs de nature à favoriser le partenariat entre les organismes publics et communautaires. Dans la catégorie des facteurs humains, l'ouverture d'esprit, l'écoute, la transparence, la patience, la tolérance, la volonté d'en arriver à des compromis, le respect mutuel et la reconnaissance mutuelle de l'expertise, et ce, même en cas de divergence d'opinion, sont particulièrement soulignés. Certains facteurs organisationnels, tels les intérêts communs (ici les membres ou les clients), l'enracinement solide dans la communauté pour l'organisme communautaire, la communication, la connaissance et la reconnaissance des rôles et des mandats de chacun ainsi que l'élaboration d'un plan de travail détaillant les attentes et les objectifs du partenariat et les contributions attendues de chacun des partenaires sont des éléments facilitants rapportés par le même auteur.

© 2003 Gervais & Lamontagne

3.4 Financement des organismes communautaires

Le financement des organismes communautaires constitue un autre thème d'importance dans l'étude de ce mouvement. Il est d'abord abordé de façon descriptive, puis sont exposés les préoccupations des différents auteurs envers les impacts potentiels de la situation.

Historiquement et de façon continue, le financement des organismes communautaires constitue une des bêtes noires du mouvement. « Les recherches sur le financement du communautaire s'entendent pour conclure que ce secteur souffre de sous financement » (Pelchat, 1989 dans Bélanger & Lévesque, 1992). Ainsi, très peu de groupes atteignent l'autosuffisance par les cotisations des membres ou les levées de fonds. Le Comité sectoriel de main-d'œuvre / Économie sociale et action communautaire (CSMO-ÉSAC) (2000) souligne qu'au Québec, « dans l'organisation moyenne, 13% des revenus proviennent de contributions privées, 12% de la vente de produits ou de services et 11% d'activités d'autofinancement. Donc 36% des revenus sont autogénérés ce qui, compte tenu du peu de ressources dont disposent les organisations, représente un exercice fort important » (CSMO-ÉSAC, 2000).

Il est également intéressant de mentionner que, toujours selon le même organisme, 21% des organismes disposent de moins de 50 000$ de masse salariale, la valeur médiane étant de 87 536$. Par ailleurs, 43% des salariés des organismes communautaires sondés détiennent un diplôme universitaire et 31% un diplôme collégial. Si l'on se fie aux chiffres de cette étude mentionnant que chaque organisme embauche en moyenne 12 personnes, il devient difficile de vérifier des liens logiques entre la masse salariale des organismes communautaires et la qualification de leur personnel.

Devant les difficultés de financement autonome et en arguant les services offerts à la population, les organismes communautaires se tournent vers l'État pour leur financement. Ainsi, le gouvernement québécois, en 1996-1997, verse un total de 280 millions de dollars à l'ensemble des organismes communautaires. En 2000-2001, ce montant s'élève à plus de 471 millions de dollars, soit une augmentation de 68.2% en cinq ans. Bien que la totalité des fonds sont distribués à travers plus de 20 différents ministères et organismes, c'est le ministère de la Santé et des Services sociaux qui s'avère le plus généreux en allouant, par l'intermédiaire de son Programme de soutien aux organismes communautaires, 51% de la somme totale. Cependant, il convient de garder à l'esprit que seulement 35% des organismes du secteur de l'économie sociale (coopératives, entreprises collectives) et des organismes d'action communautaire opèrent un budget de plus de 250 000$, que 30% opèrent un budget de 100 000 à 250 000$ et que 30 % opèrent un budget de moins de 10 000$. Bien que ces

© 2003 Gervais & Lamontagne

montants puissent sembler sinon élevés, du moins satisfaisants, ils ne sont en aucune façon comparables aux dépenses imputables au réseau québécois de services de santé.

L'insuffisance du financement n'est pas la seule cause de mécontentement pour les organismes communautaires. En effet, le mode d'allocation souvent annuel et non récurrent suscite l'insécurité d'une année à l'autre, limitant les projets à plus long terme et laissant planer le doute quant au développement des organismes (Lavoie, 1994). La confiance des membres et des collaborateurs en leurs organismes peut ainsi être grandement ébranlée, entamant sérieusement une crédibilité déjà difficile à établir.

Si le financement des organismes communautaires par l'État est considéré comme nécessaire à leur survie et à leur développement, il n'en demeure pas moins qu'il représente, selon plusieurs auteurs, un véritable levier de pression étatique:

> « Le financement de l'État rend les groupes vulnérables aux contrôles et aux pressions de la programmation étatique: on adopte des stratégies technocratiques de développement social et on emprunte des modèles de gestion à l'entreprise privée ».
>
> (Lamoureux, 1991, cité dans Guberman, 1994)

Deux conséquences principales sont dans cette optique évoquées. La première va dans le sens de la formalisation des organismes communautaires. En effet, le financement par l'État est assorti d'un certain nombre d'obligations, dont celui de rendre des comptes dans une forme et un langage formel et étatique, ce qui peut être néfaste à l'identité communautaire des organismes. L'exemple de la politique de santé mentale a été mentionné par Bélanger et Lévesque (1992), qui expliquent que:

> « ... tout en adoptant un discours et des orientations largement empruntées aux ressources alternatives, l'énoncé de politiques exige cependant que celles-ci se définissent selon les critères du réseau public et qu'elles respectent un mandat qui, en fait, limite leur pratique à certaines dimensions seulement des soins offerts aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale et refuse ainsi de reconnaître la valeur et la variété des services qui fondent leur originalité ».
>
> (White & Mercier, 1989, cités dans Bélanger & Lévesque, 1992)

On craint donc que l'État ne transforme la nature plus mouvante et fragile des organismes communautaires, les moulant sur les organismes existants du réseau. Ce faisant, les champs d'exercices de la démocratie sont réduits d'autant (Bélanger & Lévesque, 1992) et les alternatives au réseau de santé sont de moins en moins présentes, ce qui implique qu'hors du réseau, point de salut !

© 2003 Gervais & Lamontagne

Outre leur formalisation, c'est le développement opportuniste d'une sphère de leurs activités au détriment des autres dans le but d'obtenir du financement qui guette les organismes communautaires (Guberman, 1994; Roemeder, 1989).

En effet, pourquoi ne pas attribuer plus d'effectifs par exemple, aux activités de soutien direct aux individus qu'aux activités de défense des droits si les premiers sont déterminés comme nécessaires par l'État et par conséquent rémunérés? Les priorités des organismes communautaires deviennent ainsi celles de l'État et des régies régionales. L'autonomie des organismes communautaires à définir elles-mêmes leurs orientations et leurs moyens d'action, si essentielle à leurs yeux, se retrouve insidieusement tronquée en échange de nécessaires ressources financières:

> « Ainsi, comme au début des années 80, le financement par l'Office a favorisé un déplacement de l'intérêt du loisir vers la promotion. Aujourd'hui, les nouveaux bailleurs de fonds contribuent à modifier le positionnement des organismes de promotion vers la prestation de services directs.
>
> L'effet pervers de cette situation, bien que n'étant pas nécessairement perceptible à première vue, est de mener à la dénaturation du mouvement associatif. Celui-ci, originellement dédié à la revendication (promotion) glisse vers une forme de dépendance vis-à-vis les réseaux de services, de qui il est plus difficile d'exiger davantage et dont il est moins difficile de remettre en cause les lacunes ».
>
> (Théberge, 1998)

Paiement (1996) a résumé la situation en ces mots:

> « Le mouvement populaire et communautaire se trouve désormais à une croisée des chemins. Sa participation au pouvoir doit passer par une aide financière de l'État qui lui imposerait forcément des limites, mais qui lui permettra d'avancer des solutions alternatives. L'enjeu demeure ici de ne pas brader ses objectifs de changement social contre une survie économique qui risque vraisemblablement d'être fragile pour encore très longtemps ».
>
> (Paiement, 1996)

© 2003 Gervais & Lamontagne

4 RÉSULTATS ISSUS DE LA CONSULTATION DES MEMBRES ET DES PROCHES DE MEMBRES DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TCC

Dans ce chapitre comme dans les suivants, les résultats sont présentés en ordre décroissant d'occurrence, c'est-à-dire que les catégories regroupant le plus de codes sont présentées en premier. À l'intérieur de ces mêmes catégories, les réponses sont également présentées en ordre décroissant d'occurrence. Les titres des catégories ont été mis en caractères gras dans le texte.

4.1 Satisfaction globale des membres et des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC se montrent très satisfaits de leurs associations respectives. En effet, ils chiffrent en moyenne leur satisfaction à 88.7%. Une bonne homogénéité de cette perspective au sein de l'ensemble de l'échantillon des individus interrogés est observée, l'écart-type observé étant de 10.3.

4.2 Perception des rôles associatifs par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

4.2.1 Importance et la fréquence d'endossement des rôles associatifs perçus par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC ont d'abord été questionnés sur l'importance qu'ils accordent aux rôles associatifs recensés dans les écrits ainsi que sur la fréquence perçue d'endossement de ces rôles par leur association. Les rôles ciblés sont: 1) la défense des droits; 2) l'information aux membres; 3) le soutien aux membres; 4) le soutien aux proches; 5) la sensibilisation communautaire; 6) l'offre de services de loisirs; 7) la rencontre avec des personnes de même vécu; 8) la promotion de la cause; 9) la référence vers d'autres organismes.

Analyse inférentielle

L'analyse statistique prévue (analyse de variance à plan complètement aléatoire, *one-way ANOVA),* n'a pas permis pas de dégager de différence significative dans l'importance accordée par les répondants aux différents rôles associatifs ($p > 0.01$). Cela se justifie par le fait que la plupart des réponses émises

© 2003 Gervais & Lamontagne

par les répondants, indépendamment du rôle adressé, indique que ce dernier est soit « très important » soit « important ». Les scores moyens obtenus par les différents rôles associatifs s'avèrent donc comparables. Le même type d'analyse statistique a été utilisé dans le cas de la fréquence d'endossement des différents rôles associatifs. À nouveau, aucune différence significative n'a été observée dans la fréquence d'endossement des différents rôles par l'association, puisque la grande majorité des réponses indiquent que les rôles endossés le sont soit « toujours », soit « souvent ».

Quelques hypothèses peuvent être invoquées afin d'expliquer le manque de discrimination observé dans les réponses des participants. Les répondants peuvent percevoir l'ensemble des rôles assumés par leur association comme très important et répondre au questionnaire en fonction de cette perception. D'autre part, l'appréhension vécue vis-à-vis une éventuelle diminution des rôles associatifs jugés moins importants, ainsi qu'une volonté de ne pas dénigrer les activités d'une association dont l'existence est importante pour eux peuvent également contribuer à expliquer cette cotation élevée des rôles associatifs par les participants.

Analyse descriptive

Les résultats descriptifs liés à l'importance de chacun des rôles associatifs étudiés et à leur fréquence d'endossement sont présentés au Tableau 11.

Tableau 11
Importance et fréquence perçues des rôles associatifs selon les membres des associations et selon les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Rôles	Importance	Fréquence	Différence
L'offre de services de loisirs	3.7	3.5	.2
La rencontre avec des personnes de même vécu	3.6	3.6	0
Le soutien aux membres	3.6	3.5	.1
La défense des droits	3.6	3.1	.5
La promotion de la cause	3.5	2.9	.6
Le soutien aux proches	3.4	3.1	.3
L'information aux membres	3.4	3.1	.3
La sensibilisation communautaire	3.4	2.7	.7
La référence vers d'autres organismes	3.3	3.1	.2

Les valeurs observées sont toutes très élevées, le maximum possible étant la valeur « 4 ». La différence entre le rôle associatif le plus important et le rôle associatif le moins important est de 0.4. Cependant, tous les rôles associatifs sauf un obtiennent une fréquence moyenne inférieure à leur importance moyenne, ce qui peut indiquer un endossement de ces rôles légèrement inférieur en terme de fréquence par rapport à celui souhaité par les membres. Les cotes d'importance accordées à chacun

© 2003 Gervais & Lamontagne

des rôles se localisent à l'intérieur d'une plage représentant moins de 10% des valeurs possibles. Les fréquences d'endossement démontrent une plus grande dispersion sur la plage des valeurs possible, couvrant 22.5% de cette plage. Seuls deux rôles (promotion de la cause et sensibilisation communautaire) obtiennent une cote inférieure à « 3 » quant à leur fréquence d'endossement.

Quelques commentaires peuvent être ajoutés à titre indicatif. Considérant tout d'abord l'importance attribuée aux différents rôles associatifs, il faut souligner que le rôle décrit comme étant le plus important par les membres et les proches est celui de loisirs. Les répondants placent par la suite sur un pied d'égalité, en terme d'importance, le rôle de rencontre d'individus ayant le même vécu, celui de soutien aux membres ainsi que la défense des droits. Ainsi, bien que le loisir demeure pour eux le rôle associatif le plus important, les membres et les proches de membres désignent les formes de soutien direct à l'individu comme rôle associatif à l'importance considérable, en ne distinguant toutefois pas l'aide professionnelle (soutien) de l'aide des pairs (rencontres avec des personnes de même vécu). De plus, le soutien perçu comme plus important est celui centré sur la personne vivant avec un TCC, tandis que le soutien aux proches semble moins prioritaire pour ces répondants. Également, il est possible de voir dans l'importance accordée au rôle de défense des droits peut indiquer que les proches et les membres perçoivent d'une façon aiguë les diverses injustices subies au cours de leur cheminement, et qu'à ce titre, l'aide apportée par leur association afin de défendre leurs droits est d'une plus grande importance pour eux.

La promotion de la cause est, possiblement pour ces mêmes raisons, d'une relative importance pour ces répondants. Cependant, ces rôles sont parmi ceux les moins fréquemment assumés par les associations. De plus, ces rôles sont parmi ceux présentant un écart de plus de 0.5 entre leur importance et la fréquence d'endossement des rôles, indiquant qu'une attention particulière doit leur être portée.

Le soutien aux proches suit en terme d'importance. Il est intéressant de noter la moins grande importance accordée par les membres et par les proches à ce rôle, qui peut contribuer à expliquer la moins grande fréquentation de l'association par ces derniers ainsi que les difficultés rencontrées lors de leur recrutement dans les diverses activités. La fréquence d'endossement de ce rôle demeure relativement équivalente à son importance, suggérant une certaine adéquation entre les besoins des proches et l'intensité de la réponse associative. La même importance est accordée par les répondants aux rôles de sensibilisation communautaire d'information aux membres. Le fait que ces services ne représentent pas un soutien direct à l'individu neurotraumatisé peut expliquer partiellement

© 2003 Gervais & Lamontagne

l'importance moindre que les individus accordent à ce rôle. La nature plus ponctuelle et moins soutenue du besoin d'information peut également être évoquée pour expliquer le niveau d'importance attribuée, de même que la moindre fréquence d'endossement de ce rôle.

Enfin, le rôle de référence vers d'autres organismes semble le rôle le moins important pour les membres et les proches. Le fait que l'association réponde globalement de manière satisfaisante à la plupart des besoins de ses membres peut expliquer la moindre nécessité de ce rôle pour les répondants. Il semble par ailleurs relativement bien assumé par les associations, avec une fréquence d'endossement modérée.

4.2.2 Autres rôles suggérés par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Deux tendances ont été observées quant à la possibilité pour l'association de remplir des rôles supplémentaires. La première tendance favorise le statu quo actuel. En effet, quelques individus ont souligné que leur association ne **doit pas endosser d'autres rôles** que ceux discutés précédemment. Ils estiment que les services offerts par leur organisme sont complets et qu'ils comblent de façon adéquate leurs besoins.

La deuxième tendance va tout d'abord dans le sens d'une **augmentation souhaitée des activités** et ce, tant en terme de quantité que de variété d'activités. Plus de trois quarts des répondants souhaitent ainsi avoir plus de conférences, de pique-niques, de voyages ou d'activités de développement physique.

D'autres rôles concernant cette fois des **services individuels** sont mentionnés avec une plus faible occurrence. Celui le plus fréquemment retrouvé concerne la création de services d'accompagnement individuel dans des services ou dans des sorties. Ce rôle est assorti d'un rôle d'assistance auprès des organismes publics, particulièrement auprès de la SAAQ et de la CSST. Les individus neurotraumatisés mentionnent de façon plus pragmatique leur besoin de services de dépannage dans les transports, soit pour des achats ou des activités, dans les cas où les proches ne sont pas disponibles et qu'il n'existe pas de transport en commun.

Parmi les autres rôles envisagés, les **services aux proches** sont également mentionnés. Certains proches de membres mentionnent ainsi souhaiter un accroissement des services de répit, alors qu'un individu neurotraumatisé souligne que « *le travail [de réadaptation] se fait surtout dans la famille et c'est surtout*

© 2003 Gervais & Lamontagne

là que le bât blesse », indiquant par le fait même les difficultés rencontrées par la famille et le besoin plus grand de soutien au niveau des proches.

4.2.3 Synthèse

Les résultats obtenus permettent en premier lieu de croire en l'importance de l'ensemble des rôles associatifs pour les membres et les proches de membres. En effet, les résultats similaires et élevés attribués aux différents rôles indiquent qu'aucun ne semble négligeable aux yeux de ces individus. Aucune tendance statistiquement déterminée ne se dégage donc à ce moment quant au type de mandat associatif qu'ils privilégient. Toutefois, le fait que les répondants placent en tête de liste le rôle d'offre de services de loisirs s'avère intéressant. En effet, les membres consultés présentent majoritairement des traumatismes sévères, ce qui fait que leurs occupations sont passablement éloignées de l'emploi compétitif à temps plein. Conséquemment, ces individus peuvent présenter un plus grand besoin au niveau des occupations. Les services de loisirs sont effectivement, selon le portrait des répondants effectué, les services des associations les plus souvent utilisés par les membres et les proches. De plus, une grande partie de ces individus sont célibataires ou séparés donc sans soutien d'un conjoint. Cette caractéristique peut expliquer le fait que le rôle de soutien et celui de rencontre avec des individus de même vécu s'avère importante pour ces répondants. De fait, les services de soutien sont les deuxièmes services les plus utilisés par les membres des associations et par les proches de membres.

L'examen de la fréquence d'endossement des rôles associatifs permet de constater qu'elle suit une tendance similaire à celle observée quant à l'importance perçue par les membres. Il est rassurant de constater que les rôles jugés les plus importants par les individus sont également ceux qui sont le plus souvent endossés par les associations, ce qui indique que dans les grandes lignes les services des associations répondent aux besoins des individus.

Le fait que les participants se soient collés aux rôles proposés et qu'ils suggèrent peu de nouveaux rôles à assumer par leurs associations peut finalement indiquer que les rôles actuellement endossés par les associations répondent relativement bien aux besoins de leurs membres. Ainsi, outre l'augmentation en nombre et en genre des activités de loisirs offertes, les membres et les proches souhaitent principalement une amélioration des services d'accompagnement individuels dans différentes démarches, donc principalement un rehaussement des mandats participatifs et expressifs, ainsi que des mandats de services.

© 2003 Gervais & Lamontagne

4.3 Éléments caractéristiques des associations tels que perçus par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

4.3.1 Éléments les plus appréciés par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Plusieurs éléments s'articulant autour des thèmes du soutien, des loisirs, de l'atmosphère et de l'organisation des associations ont été émis par les membres et les proches des associations de personnes vivant avec un TCC lorsque invités à identifier les forces actuelles de leur association respective.

L'élément le plus apprécié s'avère incontestablement le **soutien**. En effet, plus de quatre individus sur cinq, tant les membres que les proches, disent apprécier l'écoute et la compréhension qu'ils trouvent lors de la fréquentation de ces organismes, que ce soit lors de rencontres individuelles ou à l'intérieur de groupes. D'autres répondants soulignent apprécier le soutien professionnel offert aux membres afin de surmonter des difficultés et d'effectuer diverses démarches.

Le **loisir** est un élément autre apprécié par plus des trois quarts des répondants. En effet, un foisonnement d'activités illustrant bien la diversité et la richesse des formules proposées par les associations sont ici mentionnées, soient les dîners, les café-rencontres, les quilles, les voyages ou simplement les activités. La socialisation que permettent ces activités représente un sujet de satisfaction pour les répondants. L'association permet ainsi à ses membres de briser l'isolement et de rencontrer des personnes avec qui ils peuvent socialiser et de se lier. L'amitié et le partage sont également appréciés; un membre dit de son association que *« c'est comme une famille ».*

L'**atmosphère** présente au sein de l'association est identifiée par plusieurs membres comme un des points forts de ces organismes. Plus particulièrement, les membres et les proches vantent les qualités des intervenants des associations. Sont ainsi soulignés leur disponibilité, leur sens de l'humour ainsi que leur compétence. L'atmosphère de l'association passe par la sympathie des membres, l'ouverture, l'accueil et la fraternité qu'ils y retrouvent ainsi que par l'humour qui y règne. Quelques membres mentionnent les philosophies d'*empowerment* et de valorisation qui guident les activités des associations. Ils soulignent beaucoup apprécier se sentir utiles, considérés et valorisés par leur implication dans l'association. Un individu illustre justement cette notion d'*empowerment*, en expliquant que l'association permet aux membres d'exprimer *« leur propre débrouillardise ».*

© 2003 Gervais & Lamontagne

4.3.2 Éléments moins appréciés par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Les éléments les moins appréciés pour les répondants sont tous de faible occurrence. En effet, aucune n'est mentionnée par plus du quart des répondants. Ces éléments s'articulent autour de trois thèmes, soit le manque de ressources, l'endossement incomplet des rôles attendus ainsi que la participation inégale des membres. Toutefois, il importe de souligner que la réponse la plus fréquemment mentionnée est celle qui indique qu'il n'y a **pas d'élément moins apprécié** dans l'association.

Le thème du **manque de ressources** vient en tête de liste des éléments insatisfaisants. En effet, tant les membres que les proches de membres déplorent un manque d'intervenants ainsi que les horaires chargés de ceux-ci, causant ainsi des manques de disponibilité. Les proches mentionnent également le roulement de personnel en tant qu'élément moins apprécié. Le manque de ressources se manifeste également sous la forme d'un manque de fonds. Finalement, du côté des ressources matérielles, le manque de locaux semble problématique pour quelques individus.

Les répondants ont indiqué que certains **rôles** dévolus aux associations sont moins bien remplis par leur organisme. Il est question d'une offre de loisirs insuffisante ou trop peu variée en terme d'activités ou de moment d'accessibilité. Des difficultés sont perçues dans la circulation de l'information entre les membres et la structure de l'association (intervenants, organisateurs, conseil d'administration). Les répondants soulignent également un manque de services aux proches, perçu de façon plus aiguë par certains individus neurotraumatisés. De façon plus ponctuelle, des manquements aux rôles de défense des droits, de promotion de la cause, de référence et de soutien dans les démarches sont également soulignés comme des points moins appréciés des associations.

Finalement, l'**attitude des membres**, particulièrement de par leur faible implication dans l'organisation de l'association ainsi que dans les activités demeure pour quelques individus des points faibles de ces organismes.

4.3.3 Cibles de changement selon les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Les membres et les proches de membres ont désigné quelques éléments qu'ils souhaitent voir modifier dans leurs associations respectives. Ces éléments se différencient selon qu'ils font référence aux activités offertes par les associations, à une augmentation de ressources, aux membres des associations

© 2003 Gervais & Lamontagne

ou à l'information diffusée. Encore une fois, quelques répondants mentionnent ne désirer aucun changement dans leurs associations.

La cible principale pour les changements souhaités s'avère les **activités**. En effet, plus du quart des répondants désirent une augmentation des activités de loisirs, tandis qu'un plus petit nombre souhaite une augmentation des activités dans les points de service et en région éloignée. Les membres désirent que les associations favorisent la diversité dans leur programmation (activités de formation personnelle, augmentation des activités avec les conjoints et les proches de membres).

Les répondants désirent également une **augmentation des ressources**. L'amélioration des locaux constitue à ce titre une des suggestions les plus souvent apportées par les répondants. L'augmentation des ressources humaines est également souhaitée. Quelques individus mentionnent finalement la nécessité d'augmenter les ressources financières, notamment en augmentant les activités d'autofinancement.

Le thème de l'**information** est abordé sous deux angles différents. Dans un premier temps, les membres et les proches souhaitent faire mieux connaître leur association à l'ensemble de leur communauté, ce qui selon eux peut sensibiliser les gens à la réalité du TCC. Dans un deuxième temps, ils désirent une augmentation de l'information diffusée à l'intérieur même de l'association.

Enfin, les membres des associations conviennent qu'ils doivent améliorer leur implication aux différents niveaux de leur association, tant au niveau de la gestion que de la participation aux activités.

4.3.4 Synthèse

Il est rassurant de constater que les rôles associatifs les plus importants des associations sont également des éléments majeurs de satisfaction pour les membres. En effet, le soutien si important pour les membres représente le principal élément de satisfaction. De plus, le loisir sous toutes ses formes est abondamment cité en tant qu'élément satisfaisant, même si à la lumière de la section précédente on peut entrevoir des pistes d'amélioration en ce qui a trait à leur quantité et leur diversité.

De façon globale, c'est le mandat de services, spécifiquement de par l'endossement du rôle d'offre de service de soutien, qui semble à l'heure actuelle le mieux endossé par les associations. Les autres rôles associatifs pouvant être regroupés sous le mandat de services demeurent à l'heure actuelle plus des

© 2003 Gervais & Lamontagne

cibles d'amélioration que des objets de satisfaction, ce qui constitue un premier indice de la polarisation de l'action associative autour du mandat de services et plus particulièrement autour du rôle de soutien à l'individu neurotraumatisé.

Il est possible de constater que les principales cibles d'amélioration désignées par les membres et les proches de membres ne visent pas une modification du fonctionnement des associations mais bien une augmentation des activités actuelles. De plus, certaines cibles d'amélioration soulignées par les répondants ne sont pas spécifiques aux associations de personnes vivant avec un TCC, par exemple lorsqu'il est question de financement. En effet, plusieurs organismes rencontrent des difficultés à ce niveau, sans qu'elles ne s'adressent spécifiquement à cette clientèle. C'est donc une difficulté liée à la nature communautaire de l'organisme qui est mise en relief.

Ce constat s'avère le même lorsqu'il est question de l'implication mitigée des membres au sein de leur organisme. Toutefois, la difficulté appréhendée par certains d'impliquer les membres aux divers paliers de leur organisme prend un sens particulier lorsque ces membres vivent des situations de handicap reliées à des incapacités cognitives complexes. Le réseau québécois de santé appelant souvent à des valeurs d'efficacité et de performance, la participation effective des membres à leur association devient un défi de taille. L'implication des membres au sein de leur association se voit donc assortie d'impératifs difficilement compatibles, soit l'importance de l'habilitation des membres d'organismes communautaires et la nécessité de l'efficacité de l'organisation.

4.4 Quelques points saillants des résultats obtenus lors de la consultation des membres et des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

Les principaux points saillants des résultats obtenus suite à la consultation effectuée auprès des membres des associations et des proches de membres est présentée au Tableau 12. À l'intérieur de celui-ci comme dans les tableaux synthèse suivants, les trois éléments les plus importants ou les plus fréquemment mentionnés sont rapportés pour chaque thème abordé.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tableau 12
Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des membres et des proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC

SATISFACTION GLOBALE DES MEMBRES ET DES PROCHES DE MEMBRES		△ 88.7% Écart-type: 10.3
RÔLES ASSOCIATIFS	**Plus importants**	+ + + Loisirs + + Soutien aux membres + Rencontre avec des personnes de même vécu
	Moins importants	- - - Référence vers d'autres organismes - - Sensibilisation communautaire - Information aux membres
	Plus fréquents	+ + + Rencontre avec des personnes de même vécu + + Loisirs + Soutien aux membres
	Moins fréquents	- - - Sensibilisation communautaire - - Promotion de la cause - Information aux membres
	Autres rôles à endosser	△ Augmentation des activités △ Ajout de services individuels (accompagnement) △ Amélioration des services aux proches
ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DES ASSOCIATIONS	**Appréciés**	△ Soutien *(écoute, compréhension, soutien)* △ Loisirs *(activités, socialisation)* △ Atmosphère *(qualité des intervenants, atmosphère, philosophie de l'association)*
	Moins appréciés	△ Manque de ressources *(intervenants, roulement de personnel, ressources financières)* △ Certains rôles associatifs moins bien remplis *(loisirs, information, services aux proches)* △ Attitude des membres
	À améliorer	△ Activités *(augmentation du nombre et de la diversité)* △ Augmentation des ressources *(locaux, ressources humaines, ressources financières)* △ Amélioration de l'information *(mieux faire connaître l'association, meilleure diffusion interne de l'information)*

© 2003 Gervais & Lamontagne

5 RÉSULTATS ISSUS DE LA CONSULTATION DES MEMBRES ET DES PROCHES DES MEMBRES DE L'APQ

5.1 Satisfaction globale des membres et des proches des membres de l'APQ

Les membres et les proches de membres de l'APQ se montrent satisfaits de l'action de leur association. En effet, les résultats font ressortir un degré de satisfaction de 80%. Cependant, il est possible de constater une certaine hétérogénéité de cette perspective au sein de l'échantillon d'individus questionnés, puisque l'écart type observé des réponses est de l'ordre de 20. Cet écart dénote une plus grande diversité dans le degré de satisfaction des répondants face à leur association.

5.2 Perception des rôles associatifs par les membres et les proches de membres de l'APQ

5.2.1 Importance et la fréquence d'endossement des rôles associatifs perçus par les membres et les proches de membres de l'APQ

Les membres et les proches de membres de l'APQ ont été interrogés dans un premier temps sur l'importance qu'ils accordaient aux rôles associatifs de l'APQ et sur leur perception quant à la fréquence d'endossement de ces rôles par leur association. Émergeant de la recension des écrits, les neuf rôles sont: 1) la défense des droits; 2) l'information aux membres; 3) le support aux membres; 4) le support aux familles; 5) la sensibilisation communautaire; 6) l'offre de services de loisirs; 7) la rencontre avec des personnes de même vécu; 8) la promotion de la cause; 9) la référence vers d'autres organismes.

Analyse inférentielle

Les résultats tirés de l'analyse statistique (analyse de variance à plan complètement aléatoire, *one-way ANOVA*) ont permis de constater qu'il existait des différences significatives dans l'importance accordée par les répondants à certains rôles associatifs ($p > 0.05$).

L'analyse *a posteriori* réalisée, soit le *Duncan's Multiple Range Test* a permis de mettre en évidence le fait que les rôles de **défense des droits** et de **sensibilisation communautair**e étaient significativement plus importants que les autres rôles associatifs aux yeux des répondants (Tableau 13). Il est intéressant de noter que, bien que non significatif sur le plan statistique, le rôle de promotion suit en terme

© 2003 Gervais & Lamontagne

d'importance perçue, ce qui permet de situer la triade des rôles de représentation et de défense des droits en tête de liste des rôles en terme d'importance.

Tableau 13
Importance et fréquence perçues des rôles associatifs selon les membres et selon les proches de membres de l'APQ

Rôles	Importance	Fréquence	Différence
La défense des droits	**3.6***	3.1	0.5
La sensibilisation communautaire	**3.5***	2.7	0.8
Le support aux membres	3.3	3.1	0.2
Le support aux familles	3.3	2.8	0.5
La promotion de la cause	3.3	2.9	0.4
La référence vers d'autres organismes	3.2	3.2	0
L'information aux membres	3.1	3.2	-0.1
La rencontre avec des personnes de même vécu	3.0	**2.2***	0.8
L'offre de services de loisirs	2.5	**2.0***	0.5

**Scores moyens significativement différents*

Dans le cas de la fréquence d'endossement des différents rôles associatifs, le même type d'analyse statistique (analyse de variance à plan complètement aléatoire, *one-way ANOVA)* a permis de dégager des différences significatives. L'analyse *a posteriori* réalisée, soit le *Duncan's Multiple Range Test*, a permis de mettre en évidence sept rôles semblables statistiquement entre eux en terme de fréquence d'endossement, et deux rôles se distinguant au plan statistique comme des rôles moins fréquemment endossés par l'APQ. En effet, les rôles de **rencontre avec des individus de même vécu**, ainsi que l'**offre de services de loisirs** seraient dispensés de façon significativement moins fréquente par l'APQ.

De l'analyse statistique, il est permis de conclure de façon ferme que les rôles de défense des droits et de sensibilisation communautaire sont les rôles les plus importants pour les membres et les proches de membres de l'APQ, tandis que les rôles de rencontre d'individus de même vécu ainsi que l'offre de services de loisirs seraient les moins fréquemment assumés par cet organisme.

Analyse descriptive

L'ensemble des valeurs observées à l'intérieur du Tableau 13 sont élevées compte tenu que le maximum possible est la valeur «4» et qu'un seul rôle associatif (l'offre de services de loisirs) obtient une valeur en deçà de «3» quant à son importance. La différence entre le rôle associatif le plus important et celui perçu comme moins important est de l'ordre de 1.1; l'ensemble des scores moyens d'importance se concentre donc dans un intervalle représentant 27.5% des valeurs possibles. Une

© 2003 Gervais & Lamontagne

triade des rôles de représentation et de défense des droits, dont deux sont des rôles à l'importance statistiquement significative, sont en tête de liste des rôles jugés «importants».

Les rôles de support à l'individu et de support à la famille suivent en terme d'importance. Quoique cotés comme étant plus importants, ces rôles ne se distinguent pas de façon claire des rôles suivants que sont la référence vers d'autres organismes et l'information aux membres. La rencontre avec des individus de même vécu, quant à elle, se révèle peu importante pour les répondants. Cette moindre importance peut toutefois être pondérée par le fait que le support apporté à l'individu l'est par des individus ayant eux-mêmes une lésion médullaire. À la lumière des réponses précédentes, il ressort que l'APQ devrait endosser prioritairement des rôles de défense des droits et de représentation et en deuxième lieu des rôles de support et d'information. Les membres et les proches de membres de l'APQ semblent en effet accorder plus d'importance à ces éléments qu'aux rôles associatifs susceptibles de générer de la sociabilité tels que les rôles de rencontre de personnes de même vécu et les rôles d'offre de services de loisirs.

La fréquence d'endossement des rôles associatifs, quant à elle, présente des scores moyens couvrant une étendue légèrement plus grande de l'échelle proposée, soit 30%. Ces scores sont pour tous les rôles sauf un, moins élevés que les scores correspondant à l'importance. Il importe de noter que la fréquence d'endossement des rôles ne semble pas être fonction directe de leur importance. En effet, les mandats de promotion et de défense des droits, plus importants pour les membres, ne semblent pas être plus souvent endossés que d'autres rôles relevant des mandats de services, tels l'information aux membres et la référence vers d'autres organismes. Toutefois, les rôles les moins importants de rencontre avec des individus de même vécu et d'offre de services de loisirs, sont selon les membres et les proches de membres peu fréquemment assumés par leur association.

5.2.2 Autres rôles suggérés par les membres et les proches de membres de l'APQ

Au sujet des rôles susceptibles d'être comblés par l'association outre ceux qui lui sont déjà imputés, près de la moitié des membres et des proches interrogés n'ont pas répondu ou ont mentionné qu'ils n'aimeraient voir **aucun rôle supplémentaire** accompli par l'APQ, ce qui peut laisser croire que les répondants sont satisfaits des rôles qu'elle endosse actuellement.

C'est le thème de la **défense** et de la **promotion** de droits à des services existants qui retient le nombre le plus élevé de mentions. Plus de la moitié des réponses fournies s'articulent autour de la défense de

© 2003 Gervais & Lamontagne

dossiers liés à l'adaptation domiciliaire et au maintien à domicile, s'inscrivant dans la vaste question du maintien dans le milieu de vie naturel. Les répondants souhaitent que l'APQ soit davantage active face à cette problématique, par des activités de défense des droits, de sensibilisation ou de promotion auprès des instances concernées.

Le second thème abordé par les répondants est celui des **services** et de leur **développement**. Le premier élément d'importance concerne l'aide à l'emploi. Les répondants mentionnent leur désir de voir se créer une banque de données les informant sur les emplois spécialement disponibles pour eux ainsi qu'un support au placement et une orientation dans les choix de carrières. Toutefois, ces réponses divergent selon que les répondants proviennent de régions urbaines, où le service Mode d'Emploi est à leur disposition, ou de régions rurales ou éloignées, et ce même si en région, d'autres organismes offrent certains services en matière d'emploi. Ceci peut laisser sous-entendre que les services d'orientation et de référence proposés par l'APQ sont moins utilisés en région. Le développement et le renforcement de services tels que le bénévolat et l'aide juridique est également mentionné par les répondants.

Le thème de l'**information** est amené par les membres. Ce besoin d'information des membres concerne particulièrement la recherche sur les nouvelles technologies et celle liée à l'avancement des connaissances bio médicales. Les personnes blessées médullaires entretiennent en effet souvent un intérêt, sinon un espoir, envers les technologies permettant une amélioration de leur condition. Elles sont, à ce titre, particulièrement désireuses d'obtenir des informations de pointe à ce sujet.

Le thème de l'information touche également à la question de la sensibilisation de la communauté à la problématique de la blessure médullaire. Ainsi, les personnes blessées médullaires estiment leurs concitoyens peu au fait de leur vécu et des difficultés qu'ils rencontrent quotidiennement. Ils comptent entre autres sur l'action de l'APQ afin d'améliorer la situation en ce sens.

Les derniers pôles d'intérêt des répondants sont l'**implication régionale** et **sectorielle** de l'APQ et le **soutien** auprès de ses membres. Les membres apprécieraient ainsi une présence accrue de l'APQ dans l'ensemble des régions et des municipalités régionales de compté (MRC) du Québec. Les répondants mentionnent également désirer une plus grande intensité de certaines fonctions du service de soutien offert par l'APQ, soit l'accueil et la référence, une orientation individualisée dès la sortie des établissements de réadaptation ainsi que des rencontres et des échanges entre pairs.

© 2003 Gervais & Lamontagne

5.2.3 Synthèse

De façon générale, l'analyse précédente met d'abord en lumière une forme de hiérarchie pour les membres et leurs proches quant à l'importance qu'ils accordent à l'ensemble des rôles associatifs endossés par l'APQ.

Ainsi, une première triade de rôles de représentation et de défense des droits (défense des droits, sensibilisation communautaire et promotion), dont deux sur trois sont statistiquement significatifs, vient mettre l'accent sur l'importance de ce mandat associatif pour les membres et les proches de membres de l'APQ. L'association des paraplégiques du Québec devrait ainsi endosser prioritairement son mandat de défense de droits et de représentation tel qu'énoncé par Klein et Gagnon (1995). Toutefois, à l'heure actuelle, ces rôles ne se distinguent pas des autres rôles quant à leur fréquence d'endossement. Ils sont en effet respectivement les troisième, septième et cinquième rôles associatifs sur une possibilité de neuf.

Par contre, il semble que certains rôles perçus comme ayant une importance moindre, tels les rôles de référence vers d'autres organismes et d'information aux membres, soient davantage fréquemment endossés par l'APQ. Un certain décalage semble donc exister entre les désirs des membres et des proches de membres de l'APQ et les rôles effectivement endossés par leur organisme, particulièrement en ce qui a trait aux mandats de représentation et de défense des droits ainsi qu'à une partie du mandat de services de cet organisme. En effet, même si une certaine disparité existe entre l'importance et la fréquence d'endossement des rôles d'offre de services d'information et de référence, la fréquence d'endossement du service de soutien aux individus blessés médullaire ainsi que celui de soutien offert à leur famille semble être adéquat et correspondre à l'importance qui leur est accordée par les répondants.

Un mandat associatif semble faire l'unanimité chez les membres et les proches de membres de l'APQ et c'est celui des loisirs et de la socialisation. En effet, les répondants accordent au rôle d'offre de services de loisirs de l'APQ une importance inférieure à celle des autres rôles associatifs. La rencontre avec des individus ayant le même vécu semble également moins prioritaire pour ces individus. En ce sens, il est positif de voir que ce sont également ces rôles associatifs qui s'avèrent statistiquement moins fréquents en terme d'endossement par l'APQ.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le fait que plus de la moitié des répondants n'aient pas nommé d'autres rôles associatifs à remplir par l'APQ, ou aient nommés des rôles déjà couverts par cette association contribue à souligner la bonne congruence entre les besoins des membres et la réponse associative offerte par l'organisme.

Il est donc possible de voir qu'outre une certaine mise en valeur de son mandat de représentation et de défense des droits, l'APQ gagnerait à poursuivre sensiblement l'endossement des rôles associatifs actuellement priorisés en milieux urbains, territoires qui seraient mieux desservi par l'association à l'égard de ces services.

5.3 Éléments caractéristiques de l'association tels que perçus par les membres et les proches de membres de l'APQ

5.3.1 Éléments appréciés par les membres et les proches de membres de l'APQ

Interrogés au sujet des éléments les plus appréciés de leur association, les membres et les proches de membres de l'APQ ont émis des réponses peu diversifiées, s'attardant de façon prédominante au thème des conseillers, puis de l'information et des services.

Ainsi, près des trois quarts des mentions totales d'appréciation concernent le thème des **conseillers** et plus particulièrement leur disponibilité auprès des membres et de leurs proches. Leur présence ainsi que leurs qualités professionnelles sont également soulignées par les répondants. Leur humanisme semble aussi fortement apprécié, ainsi que leur compréhension de la problématique de la blessure médullaire. Cet atout a des conseillers découlerait principalement du fait qu'ils sont des pairs ayant vécu et vivant encore des situations similaires à celles expérimentées par les membres de l'APQ.

Le second élément apprécié est celui de l'**information**, particulièrement celle relative aux publications produites par l'APQ. Plus spécifiquement, les bulletins spécialisés *PARAQUAD* et *PARAQUAD EXPRESS* semblent positivement estimés par les répondants. L'information relative aux recherches sur la blessure médullaire et les développements qui en découlent sont également des sujets appréciés par les membres et leurs proches.

Le thème des **services** représente un autre élément apprécié par les membres et les proches de membres de l'APQ. Le soutien à la famille retient à l'intérieur de ce thème le nombre le plus élevé de mentions. Les services de rencontres et d'échanges semblent être d'autres services appréciés pour une

© 2003 Gervais & Lamontagne

plus petite partie des répondants, tandis que l'aide à l'emploi et les services de loisirs sont soulignés par une minorité d'individus.

5.3.2 Éléments moins appréciés par les membres et les proches de membres de l'APQ

Près de la moitié des répondants ont mentionné qu'il n'y avait pas d'éléments moins appréciés concernant leur association. Cependant, ceux qui se sont exprimés à ce sujet ont mis de l'avant certains éléments liés à la question de manque: manque d'information, manque d'activités, et manque de ressources financières.

La grande majorité des réponses émises concernent le thème de l'**information**. Bien que d'autre part les membres aient affirmé leur appréciation de ce thème, ils semblent dénoter des manques notamment en ce qui a trait au suivi des grands dossiers. Ceci concernerait plus particulièrement le dévoilement des orientations politiques prises par l'APQ comme le suivi des liens établis avec des établissements partenaires tel que l'OPHQ. Le manque de suivi des activités et des réunions des gestionnaires de l'APQ a également été mentionné par quelques répondants. La faiblesse de l'information concernant l'emploi et le transport pour les personnes ayant une blessure médullaire semblent d'autres éléments problématiques. Certains membres et certains proches de membres de l'APQ perçoivent la présence de leur association dans les médias comme insuffisante, ce qui aurait pour effet de limiter la sensibilisation au vécu de la blessure médullaire dans la population en général. Cette difficulté de sensibilisation et de promotion est également attribuée à un manque de présence et d'influence de l'APQ par rapport au continuum actuel de services.

Le **manque** d'**activités** et d'implication des membres est un autre élément apparemment moins apprécié. Davantage mentionnée comme lié aux activités de loisirs, ce manque serait selon certains membres attribuables à l'éloignement des grands centres et à la concentration des activités dans les milieux urbains. Incidemment, les activités régionales seraient moins disponibles pour les membres de l'APQ et pour leurs proches.

Les services de **soutien** présentent des aspects moins satisfaisants pour certains membres et proches de membres de l'APQ. Ce n'est pas ici la qualité des services qu'offre l'APQ qui est remise en cause mais sa disponibilité plus restreinte pour ses membres et leurs proches demeurant en région.

© 2003 Gervais & Lamontagne

La question des **ressources financières** a finalement été soulignée par quelques membres et proches. Le manque de services de soutien et de visibilité de l'APQ sont attribués au **manque** de fonds ou de budget de cette dernière, ce qui en limiterait les possibilités dans la mise en place de nouveaux rôles ou dans la continuité adéquate de ses mandats actuels.

5.3.3 Cibles de changement selon les membres et les proches de membres de l'APQ

Interrogés sur les éléments susceptibles d'être modifiés dans l'association, près des trois quarts des répondants n'ont pas émis de commentaires. Néanmoins, ceux qui ont indiqué des réponses l'ont fait autour des thèmes de l'information, de la visibilité et de la reconnaissance de l'APQ auprès de différents partenaires du réseau, du développement de corpuscules régionaux et du partenariat.

L'**information** est le thème qui a récolté le nombre le plus élevé de mentions. Il est principalement abordé par les répondants autour l'angle des publications produites par l'APQ. Plusieurs membres et proches de membres apprécieraient ainsi un plus grand apport de témoignages. Ils apprécieraient également voir l'information sur les programmes et les services disponibles pour les personnes vivant avec une blessure médullaire davantage enrichie.

Un autre groupe de réponses touche à deux aspects inter reliés de l'APQ: sa **visibilité** et sa **reconnaissance** générale au sein de la société québécoise. Si la visibilité de l'APQ semble essentielle pour ses membres, c'est qu'elle constitue un levier permettant d'obtenir reconnaissance et pouvoir d'influence sur les partenaires du réseau et auprès des décideurs politiques. Être davantage visible dans les médias d'information, être davantage représenté dans les divers paliers de gouvernement et manifester sa présence lors d'activités communautaires constituent certains moyens d'action privilégiés à cette fin.

Le **développement** de **corpuscules régionaux** de l'APQ constitue un autre souhait pour certains membres et proches de membres de cet organisme. L'implantation de points de services dans chaque région du Québec serait, selon eux, souhaitable et devrait s'effectuer dans les secteurs de régions périphériques aux grands centres. Cela favoriserait selon ces répondants le développement de meilleurs services, notamment de soutien, de références locales et de loisirs. Enfin, la question du **partenariat** a été abordée par plusieurs membres, qui souhaitent une amélioration de la communication entre les différents organismes du continuum de soins et de services afin de diminuer le dédoublement des services offerts aux personnes vivant avec une blessure médullaire.

© 2003 Gervais & Lamontagne

5.3.4 Synthèse

Lorsqu'on analyse les éléments caractérisant l'APQ, il est particulièrement intéressant de constater que les éléments de satisfaction se regroupent autour du mandat de services de cette dernière. En effet, quoique ce mandat semble le deuxième en terme d'importance selon les proches et les membres de proches de l'APQ, tant les conseillers dans leur offre de services de soutien que les services d'information et certains autres services spécifiques sont qualifiés positivement par les répondants. Par contraste, cela met en lumière le fait que très peu d'éléments de satisfaction relatifs aux mandats jugés prioritaires par les membres et les proches de membres, soit celui de représentation et de défense des droits, ont été explicitement mis de l'avant par les membres et les proches des membres de l'APQ.

Les éléments d'insatisfaction, loin de remettre en cause le fonctionnement présent de l'APQ, vont plutôt dans le sens d'une force jugée actuellement insuffisante de l'action de l'association. Ainsi, les services d'information, certaines activités et tout particulièrement le rôle de promotion gagneraient, selon les membres et les proches de membres, à être endossés avec plus de vigueur par l'APQ. Ce constat s'avère particulièrement critique hors des régions urbaines, dans des régions où la présence et l'action de l'APQ est requise avec plus de constance et de force selon les répondants.

Finalement, les membres et les proches de membres de l'APQ désirent voir leur association devenir encore plus visible et davantage reconnue par tous, de telle sorte qu'elle puisse poursuivre son développement et endosser de façon plus optimale les mandats de représentation et de défense des droits qui leur tiennent à cœur.

5.4 Quelques points saillants des résultats obtenus lors de la consultation des membres et des proches de membres de l'APQ

Quelques points saillants des résultats émergeant de la collecte de données réalisée auprès des membres et des proches de membres de l'APQ seront présentés au Tableau 14. Dans ce tableau, les trois catégories les plus importantes ainsi que les trois codes les plus fréquents à l'intérieur de ces catégories ont été retenus pour chaque thème avancé.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tableau 14
Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des membres et des proches des membres de l'APQ

SATISFACTION GLOBALE DES MEMBRES ET DES PROCHES DES MEMBRES		△ 80% Écart-type: 20
RÔLES ASSOCIATIFS	**Plus importants**	+ + + Défense des droits + + Sensibilisation communautaire + Support aux membres et aux proches
	Moins importants	- - - Loisirs - - Rencontre avec des personnes de même vécu - Information aux membres
	Plus fréquents	+ + + Référence vers d'autres organismes + + Information aux membres + Défense des droits
	Moins fréquents	- - - Loisirs - - Rencontre avec des personnes de même vécu - Sensibilisation communautaire
	Autres rôles à endosser	△ Augmentation de la défense et la promotion de l'accès à des services *(adaptation domiciliaire, maintien à domicile)* △ Augmentation / ajout de services individuels *(aide à l'emploi, aide juridique, accompagnement / assistance par le bénévolat)* △ Augmentation du service d'information *(information sur nouvelles technologies, recherches biomédicales, sensibilisation sociale)*
ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DES ASSOCIATIONS	**Appréciés**	△ Conseillers *(disponibilité, présence, qualités professionnelles)* △ Information *(publications de l'APQ, recherches et développement)* △ Services *(soutien, rencontre avec des personnes de même vécu, aide à l'emploi)*
	Moins appréciés	△ Manque d'information *(orientations politiques de l'APQ, suivi relatif à la gestion de l'APQ, publications relatives aux domaines de l'emploi)* △ Manque d'activités régionales *(loisirs)* △ Attitude des membres
	À améliorer	△ Augmentation et enrichissement de l'information *(publications, programmes et services)* △ Visibilité et reconnaissance de l'APQ *(médiatique, gouvernementale, communautaire)* △ Développement de corpuscules régionaux

© 2003 Gervais & Lamontagne

6 ANALYSE COMPARATIVE DES RÉPONSES FOURNIES PAR LES MEMBRES ET LES PROCHES DE MEMBRES DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TCC ET DE L'APQ

Les réponses fournies par les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un TCC et ceux provenant de l'APQ présentent des similitudes et des distinctions. Ces éléments permettent de mettre en évidence les particularités propres à chacune des deux types d'associations, mais également les réalités communes vécues par la forme organisationnelle associative regroupant des individus neurotraumatisés dans un contexte de continuum de services.

6.1 Éléments de divergence dans les perceptions

Dans un premier temps, il est utile de mettre en évidence les différences majeures relevés entre les réponses des deux types de clientèle des associations. La plupart de celles-ci peuvent être expliquées par la divergence dans les besoins ressentis par les personnes blessées médullaires ou traumatisées cranio-cérébrales, ou encore par le cheminement et la forme organisationnelle différente de ces deux types d'association.

6.1.1 Éléments de divergence touchant les rôles associatifs principaux

La Figure 2 permet de dégager des différences de perceptions relatives à l'importance de certains rôles pour les membres et les proches de membres des associations.

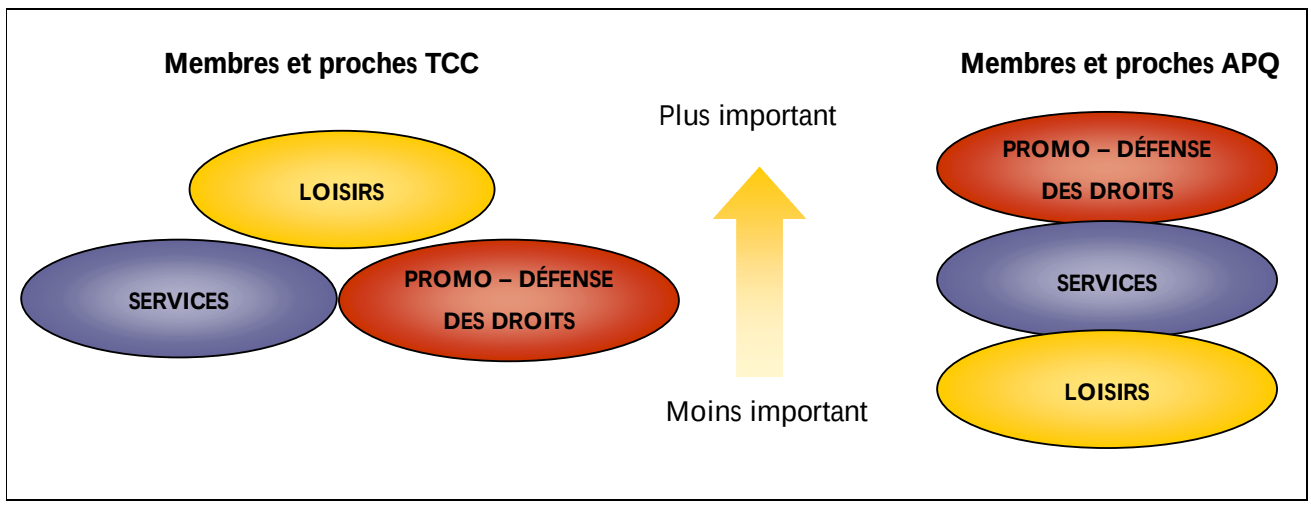

Figure 2. Perception de l'importance accordée aux mandats associatifs par les membres et les proches de membres d'associations de personnes neurotraumatisées

© 2003 Gervais & Lamontagne

La différence majeure que permet de dégager la Figure 2 se rapporte aux mandats associatifs jugés importants par les répondants des deux types d'associations. Ainsi, pour les membres et les proches de membres des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral, le premier rôle d'importance concerne les loisirs, tandis que pour les membres et les proches de membres de l'APQ, le premier mandat d'importance est celui de la défense des droits et de la représentation des individus vivant avec une blessure médullaire. Cela n'indique pas que les rôles jugés non prioritaires, soit la défense des droits et la promotion d'une part et les loisirs d'autre part, soient pour autant négligeables pour les associations. Mais cela permet de mettre en évidence le fait que, bien qu'étant toutes deux des associations communautaires destinées à des personnes neurotraumatisées, les mandats privilégiés par les membres des deux associations divergent de façon relativement importante. Suivant cela, il importe de souligner le fait que le rôle des organismes communautaires ou des associations à l'intérieur d'un continuum de services ne devrait pas être conditionné par cette appartenance au continuum de services, mais bien par les besoins ressentis par les membres et par les caractéristiques les distinguant.

Par exemple, la majorité des individus fréquentant les associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral semble avoir un diagnostic de traumatisme modéré ou sévère et sont ainsi susceptible de vivre avec des incapacités cognitives. En ce sens, leur participation sociale passe davantage par des formes occupationnelles non traditionnelles (loisirs, bénévolat, travail adapté) que les individus vivant avec une blessure médullaire, et peut expliquer l'importance accordée par ces individus à certains rôles associatifs. Par contre, on peut supposer que pour les personnes vivant avec une blessure médullaire, les habitudes occupationnelles sont bouleversées à un degré moindre à moyen et à long terme. Souvent, ces personnes possèdent un potentiel plus grand de retour au travail. Cependant, les personnes blessées médullaires sont davantage confrontées aux limites environnementales et notamment aux barrières architecturales que les personnes ayant un TCC. Ceci pourrait expliquer le fait que la promotion et la défense des droits, rôles associatifs de représentation et de revendication, soient perçu par les répondants comme étant de premier ordre.

6.1.2 Autres éléments de divergence

Quant aux autres rôles que les membres et les proches de membres des associations voudraient voir endosser par leurs organismes respectifs, une seule différence majeure peut être mise en évidence. De fait, les personnes vivant avec une blessure médullaire semblent davantage désirer voir une augmentation des services offerts en région, plus près de leur milieu de vie naturel. Les différences de structure au niveau de l'organisation associative en sont peut-être les raisons principales. Les

© 2003 Gervais & Lamontagne

associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral, du fait de leur émergence régionale et de leur fort enracinement dans leurs milieux d'exercice, seraient présentes de façon beaucoup plus intense en région que l'APQ. La structure davantage centralisée de l'APQ et le développement inégal de ses corpuscules régionaux serait davantage de nature à favoriser une activité intense près de son centre, donc en région urbaine. Cela pourrait créer des disparités entre les services offerts, et donc expliquer en partie les réponses émises par les membres en provenance des différents corpuscules régionaux de l'organisation.

Enfin, en ce qui a trait aux éléments les plus appréciés des associations, les différences notées entre les éléments associatifs davantage appréciés par les personnes blessées médullaires et les personnes traumatisées cranio-cérébrales semblent principalement conditionnées par les besoins différents découlant des deux types d'incapacité. Ainsi, les membres et les proches de membres d'associations de personnes vivant avec un TCC apprécient fortement les services de loisirs offerts par leur organisme, ce qui n'est pas le cas des membres et des proches de membres de l'APQ. Cette différence renforce à nouveau le constat effectué plus haut, à l'effet que les rôles des organismes communautaires ou des associations à l'intérieur d'un continuum de services ne devraient pas êtres conditionnés par l'appartenance au continuum de services, mais bien par les caractéristiques et les besoins ressentis par les membres.

6.2 Éléments de convergence dans les perceptions

Les réponses émises par les deux types de répondants démontrent également plusieurs éléments de ressemblances. Ces ressemblances permettent de mettre en lumière certaines caractéristiques communes des deux types de répondants, ainsi que des réalités partagées par les organismes associatifs communautaires.

6.2.1 Satisfaction globale

Afin de vérifier si la satisfaction des membres des associations de personnes vivant avec un TCC ou de l'APQ est différente, des analyses statistiques ont été effectuées. Après vérification de la normalité de la distribution des données, un test T de Studen's a été réalisé, et n'a pas démontré de différence significative entre les deux échantillons ($p > .05$). Il semble donc que les membres des associations de personnes vivant avec un TCC montrent un degré de satisfaction similaire à celui des membres de

© 2003 Gervais & Lamontagne

l'APQ quant à l'action globale de leur association, malgré des formes d'action passablement différentes. Ceci permet à nouveau de valider le fait que les actions des associations doivent être justifiées par les besoins des personnes concernées, et non par le contexte en présence.

6.2.2 Éléments de convergence touchant les rôles associatifs principaux

Une première correspondance intéressante à mettre en lumière concerne l'importance accordée au rôle de soutien chez les deux groupes de répondants. Ainsi, bien que perçu comme secondaire aux mandats de loisirs (membres et proches de membres TCC) et de représentation et de défense des droits (membres et proches de membres de l'APQ), le rôle de soutien, notamment celui offert directement à l'individu neurotraumatisé, semble aussi important d'un groupe de répondants à l'autre. Il est également intéressant de mentionner que le rôle de soutien semble être endossé aussi fréquemment chez les deux organismes associatifs. Il est possible d'attribuer cette réponse à la fois à des besoins élevés vécus par les personnes ayant une blessure médullaire et par celles ayant un traumatisme cranio-cérébral.

Une autre similitude importante s'attache à la question générale de la fréquence d'endossement des rôles associatifs par chaque organisme communautaire. Ainsi, tel que démontré à la Figure 3, les deux types d'organisme tendent à accentuer les mandats de services malgré des souhaits premiers différents des membres et des proches des membres. De fait, le mandat de services, bien que perçu comme n'étant pas le plus important par l'ensemble des répondants des associations, semble être endossé plus fréquemment par les associations. À l'instar de Lavoie (2001), il est possible d'émettre l'hypothèse que les perceptions des deux organisations associatives quant aux besoins des personnes neurotraumatisées couverts par le système de santé québécois tendent à augmenter leur endossement du rôle de services, en vue de combler ce qui leur apparaît comme des manques de réponse vis-à-vis ce type de demandes.

© 2003 Gervais & Lamontagne

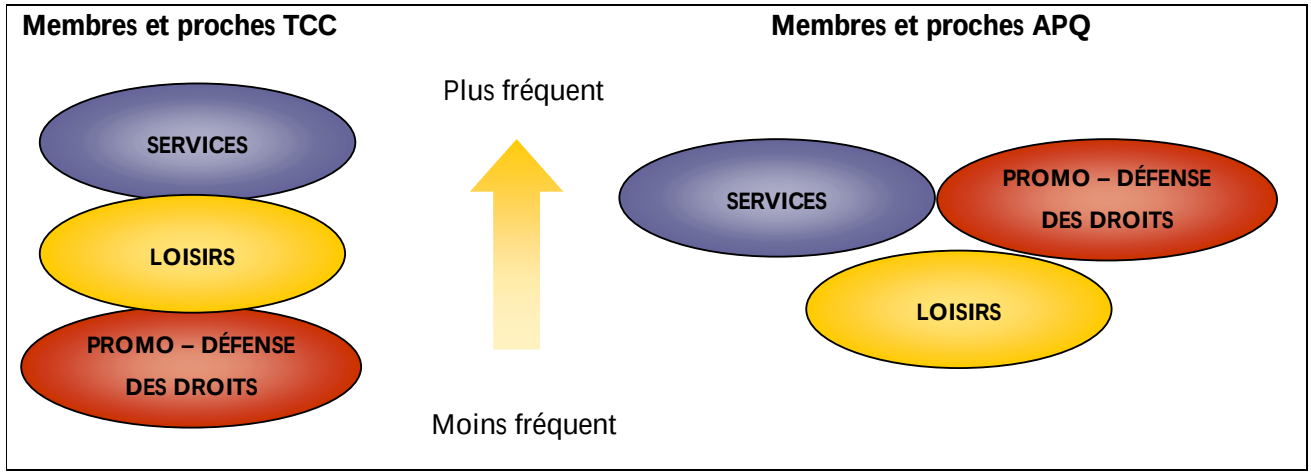

Figure 3. Perception de la fréquence accordée aux mandats associatifs par les membres et les proches de membres d'associations de personnes neurotraumatisées.

6.2.3 Autres éléments de convergence

Une première similitude peut être mise de l'avant quant aux souhaits des répondants relatifs aux autres rôles qu'ils aimeraient voir endosser par leur association. De fait, de part et d'autres, les répondants estiment que leur association respective ne doit pas endosser de rôles supplémentaires à ceux assumés actuellement. De façon générale, les membres des associations se montrent donc satisfaits de l'action de leur organisme. Les répondants estiment même que les rôles endossés actuellement doivent être maintenus et accentués, qu'ils soient liés aux services, aux loisirs ou encore aux revendications et défense des droits.

Une autre ressemblance très marquée dans les réponses fournies par les membres et les proches des membres des deux types d'associations touche cette fois le manque de ressources, particulièrement financières. À la suite de Pelchat (1989, cité dans Bélanger & Lévesque, 1992), il importe de préciser que ce manque n'est pas obligatoirement propre aux organisations associatives qui nous intéressent mais concerne l'ensemble des organismes communautaires d'un point de vue historique.

Évidemment, le manque de ressources financières auquel font face les associations génère, selon les membres et les proches de membres, d'autres insuffisances communes dans l'endossement des rôles associatifs particuliers à chacune des organisations associatives. Ainsi, le manque de ressources humaines et matérielles a également été indiqué chez les deux populations de participants.

© 2003 Gervais & Lamontagne

6.3 Synthèse

De cette analyse, quelques faits importants peuvent maintenant être dégagés, ceux-ci devront faire l'objet d'attentions particulières tant de la part du réseau étatique de la santé et des services sociaux que de la part des associations.

D'une part, il ressort clairement que les rôles des organismes communautaires ou des associations à l'intérieur d'un continuum de services ne doivent pas êtres conditionnés par l'appartenance au continuum de services, mais bien par les caractéristiques et les besoins ressentis par les personnes en cause. Ainsi, l'ensemble des acteurs devrait considérer la réponse associative comme spécifique aux besoins des membres et non comme un complément systématique au réseau étatique de la santé et des services sociaux.

D'autre part, le mandat et les rôles de services sont les plus fréquemment assumés par les associations malgré des désirs quelques peu différents de leurs membres. Étant donné la préséance accordée par les partenaires à ces rôles, et particulièrement au rôle de soutien, une réflexion partagée sur les raisons de cette polarisation s'impose, et devrait selon les résultats de la réflexion mener à un raffermissement des mandats actuels ou encore à une redéfinition de ces derniers.

Une synthèse des différents éléments de convergence et de divergence entre les réponses des membres et des proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC et ceux de l'APQ sont présentés au Tableau 15.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tableau 15
Éléments de convergence et de divergence entre les réponses des membres et des proches des membres des associations de personnes vivant avec un TCC et ceux de l'APQ

	Éléments de convergence	Éléments de divergence	
		TCC	BM
Rôles associatifs importants	△ Rôles de soutien △ Rôles d'information	△ Rôles de loisirs	△ Rôles de défense des droits et de représentation
Rôles associatifs fréquents	△ Rôles de soutien	---	---
Éléments appréciés	△ Services, particulièrement soutien △ Les rôles orientés vers l'action actuelle	△ Offre de services de loisirs	△ Rôles de défense des droits
Éléments moins appréciés	△ Insuffisance de l'endossement des rôles jugés importants △ Manque de ressources financières △ Manque de ressources humaines △ Manque de ressources matérielles	---	---
Éléments à changer	---	---	△ Endossement régional plus fréquent des rôles axés sur les services individualisés
Satisfaction globale	△ Élevée	---	---

© 2003 Gervais & Lamontagne

7 RÉSULTATS ISSUS DE LA CONSULTATION DES INTERVENANTS PROVENANT DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TCC

7.1 Rôles associatifs tels que perçus par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

Les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC se sont positionnés quant à l'importance qu'ils accordent à divers rôles associatifs, ceux-ci étant: 1) la défense des droits; 2) l'information aux membres; 3) le soutien aux membres; 4) le soutien aux proches; 5) la sensibilisation communautaire; 6) l'offre de services de loisirs; 7) la rencontre avec des personnes de même vécu; 8) la promotion de la cause et 9) la référence vers d'autres organismes. Ils se sont également prononcés sur le lieu d'exercice de ces rôles associatifs.

7.1.1 Importance des rôles associatifs pour les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

Considérant qu'il est demandé aux associations de retourner un seul questionnaire par organisme et ce, afin de s'assurer de la position consensuelle adoptée par les intervenants de l'association, seule une analyse descriptive des données s'avère applicable à cette étape-ci.

Analyse descriptive

Les résultats recueillis sont présentés à l'intérieur du Tableau 16, en fonction de l'importance moyenne accordée par les intervenants et du rang ainsi obtenu pour chaque rôle.

Il est intéressant de noter la cohérence des associations vis-à-vis la priorité accordée aux divers rôles associatifs, de par la cotation relativement similaire obtenue des différents répondants. De plus, l'examen du Tableau 16 permet d'observer trois principaux groupements de rôles. Un rôle, soit le rôle de soutien, se démarque toutefois par l'importance moyenne maximale et unanime qui lui est octroyée par les participants, ayant reçu la note de 9. Trois autres rôles obtiennent une cote d'importance supérieure à 6, tandis que les trois rôles suivants se localisent dans un intervalle de 4 à 6. Deux derniers rôles obtiennent des résultats nettement moins élevés, inférieurs à 4.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tableau 16
Importance accordée aux rôles associatifs
par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

Rôles	Importance moyenne
Le soutien aux membres	9.0
Le soutien aux proches	7.5
La rencontre avec des personnes de même vécu	6.3
L'offre de services de loisirs	6.1
La défense des droits	5.1
L'information aux membres	5.0
La référence vers d'autres organismes	4.6
La sensibilisation communautaire	3.1
La promotion de la cause	2.8

Le rôle de **soutien aux membres** est désigné à l'unanimité par les répondants comme étant le rôle associatif le plus important. Le fait que cette réponse soit suivie de près par le rôle de **soutien aux proches** ainsi que par le rôle de **rencontre avec des personnes de même vécu** indique clairement le focus mis par les intervenants sur le soutien aux individus en besoin. Les intervenants des associations estiment donc que le devoir premier de leur organisme est d'offrir du soutien individuel aux membres et ce, davantage par le biais de rencontres avec les intervenants que par le biais de l'entraide offerte par les pairs.

Les intervenants des associations placent l'**offre de services de loisirs** au quatrième rang des rôles associatifs. La **défense des droits** est le rôle suivant en terme d'importance.

Les rôles suivants sont des rôles pouvant être regroupés sous le thème de l'information. Ainsi, l'**information aux membres** représente le sixième rôle, suivi par la **référence vers d'autres organismes**. Finalement, les rôles de **sensibilisation** et de **promotion** sont les rôles les moins importants selon les répondants.

Deux associations nuancent leurs réponses à cette question en mentionnant que leur hiérarchisation des rôles associatifs est plus que relative. En effet, ces associations soulignent avant tout chercher à répondre aux besoins exprimés par les membres, s'ils sont en relation avec leurs mandats et qu'elles disposent des qualifications nécessaires. Selon les besoins exprimés et les situations spécifiques, un rôle peut momentanément devenir plus important qu'un autre. C'est ainsi que la priorisation des rôles associatifs est, selon ces répondants, relative à des situations spécifiques.

© 2003 Gervais & Lamontagne

7.1.2 Lieu d'exercice des rôles associatifs privilégiés par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

Invités à se prononcer sur le lieu d'exercice de leurs rôles associatifs, les deux tiers des intervenants des associations expriment le désir que leur organisme exerce ses rôles et mandats à l'intérieur du continuum de services de santé et de services sociaux, alors que le dernier tiers des intervenants estiment préférable que l'action associative se localise parallèlement à ce dernier. Aucune association ne souligne vouloir œuvrer indépendamment du réseau public. Cette réponse est cohérente avec la position exprimée en 2000 par le RAPTCCQ. En effet, dans le mémoire présenté à la SAAQ, les associations soulignaient d'ores et déjà leur intégration dans le continuum de services en neurotraumatologie (RAPTCCQ, 2000).

Cependant, lors d'une présentation effectuée au printemps 2002 devant les dirigeants et les intervenants des associations, ces derniers tiennent à préciser ces propos. Ils soulignent en effet que les associations désirent être considérées en tant qu'organismes communautaires et en tant qu'acteurs du continuum de soins et de services, mais qu'ils ne désirent en aucun cas devenir partie intégrante du réseau institutionnel de neurotraumatologie. Ce faisant, ils mettent en lumière une perception distincte des concepts de réseau intégré et de continuum de services. Selon cette perception, le réseau intégré de neurotraumatologie constituerait la partie institutionnelle du continuum de soins et de services destinés aux individus vivant avec un TCC. Les dirigeants et les intervenants des associations manifestent d'ailleurs leur désir de voir l'ensemble des acteurs adopter un vocabulaire commun en ce sens.

7.1.3 Synthèse

À la lumière des informations obtenues, il est possible de conclure que les intervenants perçoivent leur association d'abord et avant tout comme étant centrée sur la réponse aux besoins de soutien de leurs membres. Dans cette optique, les associations actualiseraient prioritairement leur mandat de services via l'offre de service de soutien. Les mandats de participation et d'expression ainsi que de revendication seraient d'une priorité relativement similaire mais moindre pour ces répondants. Cette hiérarchisation des rôles associatifs permet de mettre en lumière la différence existante entre les mandats officiels des associations et leurs activités concrètes, les premiers étant, selon l'analyse réalisée, surtout de nature informative et les seconds, davantage tournés vers des mandats de services. Cette différence gagnerait à être clarifiée lors d'une mise à jour des mandats associatifs.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Cet exercice permet également d'identifier un écart entre la perception des membres des associations et des proches de membres et la perception des intervenants des associations. Les premiers semblent en effet accorder une priorité plus grande au mandat de participation et d'expression via l'offre de loisirs, tandis que les seconds placent cette préoccupation au second rang derrière les services de soutien. Cette différence de perception n'est pas sans importance, car elle est de nature à induire une transformation de l'identité des associations selon la perception privilégiée. En effet, le fait de privilégier la perception des intervenants et de polariser l'action associative autour des rôles de services de soutien décentrerait les associations de leur centre, soient leurs membres. En ce sens, il convient d'être particulièrement prudent vis-à-vis le choix des orientations des associations, afin qu'elles demeurent bien ancrées sur les choix des membres.

Le fait que les intervenants des associations expriment leur volonté d'exercer leurs rôles associatifs en partenariat avec le réseau de services en neurotraumatologie démontre finalement une ouverture aux échanges et à la collaboration. Cela constitue un premier indice de leur proximité avec l'école de pensée de la régulation (Proulx, 1997). Cette ouverture d'esprit représente un des facteurs facilitants les plus importants du partenariat (Panet-Raymond, 1991, cité dans Clément, 1999). Ces dispositions sont d'importants indices favorables aux échanges et aux collaborations entre les associations et leurs partenaires.

7.2 Réponses aux besoins des individus vivant avec un TCC

7.2.1 Satisfaction des intervenants vis-à-vis la réponse de leur association aux besoins des individus vivant avec un TCC

Les intervenants des associations se montrent relativement satisfaits de la réponse apportée par leur association aux besoins des individus ayant un traumatisme cranio-cérébral, chiffrant leur satisfaction en moyenne à 77% (écart-type: 8). Le faible écart-type observé témoigne de la relative homogénéité de la satisfaction exprimée par les intervenants.

7.2.2 Réponses adéquates aux besoins

Les besoins des membres de l'association qui sont jugés comme étant répondus de façon adéquate et suffisante par les intervenants sont les besoins de soutien, les besoins de réalisation ou les besoins

© 2003 Gervais & Lamontagne

sociaux des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral. Ces mêmes intervenants font également état des besoins de l'entourage des personnes neurotraumatisées.

Les **besoins de soutien** des individus neurotraumatisés représentent plus du tiers des réponses apportées à cette question. Ces besoins semblent recevoir la meilleure réponse associative et sont mentionnés par toutes les associations participantes. En effet, la réponse au besoin de soutien psychosocial, sous forme d'aide, de soutien ou d'écoute, constitue la réponse la plus fréquemment fournie par les intervenants. Cependant, la réponse au besoin de soutien des individus neurotraumatisés n'est pas exclusivement professionnelle, puisque l'entraide retrouvée dans les groupes, le jumelage ou simplement lors de rencontres entre des individus ayant un même vécu représentent des réponses fréquemment mentionnées par les répondants. On peut comprendre de ces réponses que le soutien apporté aux individus vivant avec un TCC, s'il demeure en grande partie assumé par des professionnels, n'en demeure pas moins complété et enrichi par le soutien apporté par les pairs. Finalement, l'accompagnement dans les démarches par les professionnels de l'organisme semble dans une moindre mesure être un besoin comblé de façon adéquate par les associations.

Outre les besoins de soutien, ce sont les **besoins de réalisation** qui, selon plus de la moitié les intervenants des associations, reçoivent la réponse associative adéquate. En effet, il semble que les associations aient beaucoup à offrir à leurs membres sur les plans de l'appartenance et de l'implication, que ce soit l'implication dans diverses activités ou plus largement l'intégration dans la société. De plus, l'appartenance et l'implication au sein de leur association permettent aux membres de satisfaire leur besoin de valorisation de par le développement et la mise en valeur de leurs compétences.

Par ailleurs, les **besoins sociaux** semblent, selon une plus petite proportion d'intervenants, recevoir une réponse associative adéquate. Plus précisément, sont mentionnés par les répondants les besoins de sociabilité des individus neurotraumatisés, sous-tendant un bris de l'isolement auquel ces individus sont trop souvent confrontés. De plus, les besoins occupationnels, plus particulièrement les besoins de loisirs, le besoin d'activités ludiques et le besoin de s'occuper, reçoivent également mais dans une moindre mesure une réponse associative adéquate.

Les **besoins des proches** des individus neurotraumatisés trouvent eux aussi, quoique de façon plus modeste, réponses dans leurs services offerts par les associations. Le besoin de soutien s'inscrit sous cette catégorie en tant que besoin des proches le mieux répondu par les associations, que ce soit sous

© 2003 Gervais & Lamontagne

forme d'entraide, de regroupement ou de soutien. Le besoin de répit des proches semble, pour une plus faible proportion de répondants, bien assumé par les associations.

7.2.3 Réponses lacunaires aux besoins

Certains besoins semblent recevoir une réponse associative insuffisante. Sont mentionnés sous ce thème des besoins en services, des besoins résidentiels, des besoins d'action - réseau ainsi que des besoins d'intégration sociale.

Le **besoin en services** semble être moins bien couvert par les associations puisqu'il représente plus de la moitié des réponses recueillies. Il convient de mentionner que les réponses regroupées sous cette catégorie sont de faible occurrence, ce qui laisse penser que selon les régions, divers services sont moins bien assumés par les associations. Dans un premier temps, le tiers des intervenants mentionnent que leur association offre une couverture régionale inégale d'où la nécessité d'ouvrir des points de services dans d'autres régions et municipalités régionales de comté (MRC). Ces mêmes intervenants avouent l'incapacité de leur organisme de répondre pleinement aux besoins de défense des droits des individus neurotraumatisés. Les services de transport semblent aussi problématiques pour un plus petit nombre d'intervenants, qui toutefois ne distinguent pas si leur association doit offrir ce service ou si elle doit faire pression afin que soit offert un service de meilleure qualité.

Plusieurs autres besoins en services sont mentionnés de façon plus ponctuelle par les intervenants. En effet, le recrutement et l'accompagnement des personnes, et particulièrement des individus non-indemnisés, s'avèrent inadéquats selon une minorité d'individus. Le parrainage ne s'effectue pas de façon satisfaisante selon d'autres. Les besoins des proches ne recevraient pas non plus une pleine couverture associative.

Les **besoins résidentiels** des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral constituent une préoccupation pour un peu moins de la moitié des intervenants des associations. En effet, leurs organismes ne seraient pas en mesure de répondre d'une façon adéquate et suffisante au besoin d'hébergement de leurs membres. Le besoin de répit, tant des proches que de la personne vivant avec un TCC, recevrait également une réponse associative mitigée.

Les besoins d'**action - réseau** constituent une autre catégorie de besoins qui serait répondue de façon lacunaire. En effet, une minorité d'intervenants reconnaissent l'incapacité de leur organisme à répondre

© 2003 Gervais & Lamontagne

aux besoins de sensibilisation et d'information de leur communauté. De même, la formation du personnel du réseau de la santé et des services sociaux n'atteint pas à l'heure actuelle son ampleur optimale.

La réponse apportée par les associations au besoin en **ateliers de travail** serait inappropriée selon quelques intervenants. Finalement, des besoins relatifs à l'**intégration sociale** ne seraient pas à l'heure actuellement répondus de façon adéquate par les associations.

7.2.4 Besoins à exclure de l'offre de service des associations

Lorsque les intervenants des associations se prononcent sur les besoins des individus qui ne doivent pas être comblés par leurs organismes, ils émettent une faible quantité de réponses, se rattachant principalement à des besoins de base mais aussi aux besoins de santé des personnes ayant un TCC. Certains autres besoins spécifiques sont également mentionnés de façon ponctuelle par les répondants.

Ainsi, la réponse aux **besoins de base** des individus vivant avec un neurotraumatisme ne doit pas être du ressort des associations. Les besoins financiers, alimentaires ainsi que l'aide personnelle constituent des besoins ne relevant pas de la compétence associative. Les **besoins de santé**, physique et psychologique, constituent d'autres besoins non couverts par les associations. Les thérapies à long terme, les suivis très intensifs, ceux liés à des problématiques complexes et la prise en charge médicale doivent être des responsabilités dévolues à d'autres acteurs.

7.2.5 Synthèse

Il est intéressant de noter que, selon les répondants, les besoins actuellement bien couverts par les associations se concentrent surtout autour des besoins de soutien. Ces besoins reçoivent actuellement une réponse davantage professionnelle que provenant des pairs. Cette façon de répondre au besoin constaté laisse entrevoir une professionnalisation de plus en plus grande de ce qui constitue à la base des groupes d'entraide, et illustre une modification de la forme organisationnelle première des associations. Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme semblent en partie subir un glissement de la forme du groupe d'entraide vers la forme du groupe de soutien, qui s'il est supporté par un intervenant professionnel, n'en laisse pas moins une place variable au soutien entre les individus (Lavoie, 1994).

© 2003 Gervais & Lamontagne

De plus, les services actuellement bien couverts, soient les services de soutien, de loisirs et de socialisation, présentent principalement des besoins en services simples, limités à l'individu et ne nécessitant que rarement la création de liens avec l'environnement externe. Les services plus complexes, nécessitant des liens avec l'environnement externe et un certain degré d'organisation (hébergement, transport, défense des droits) sont à l'heure actuelle moins bien couverts par les associations. Ces réponses permettent de réaffirmer la primauté perçue par intervenants du mandat de services mais également de la polarisation des ressources des associations autour de l'offre de services de soutien, parfois au dépens des autres mandats et rôles associatifs.

Toutefois, dans le contexte exigeant dans lequel évoluent les associations, il convient de se questionner sur la responsabilité des associations vis-à-vis l'offre de certains services qui ne leur sont traditionnellement pas imputables, dont les services d'hébergement et de transport. En effet, sans l'ajout de ressources supplémentaires pour combler ces autres besoins, l'association risque fort de diluer encore plus ses services. L'endossement de rôles ne relevant pas de leur mandat original risque également d'accentuer le phénomène de « *dumping* » de certains organismes publics qui pourraient alors se délester de certaines de leurs responsabilités aux dépens des associations. Cette réflexion va donc dans le sens d'une révision et d'une affirmation croissante du mandat associatif.

7.3 Vécu de l'intervenant au sein de l'association de personnes vivant avec un TCC

7.3.1 Satisfaction face au vécu de l'intervenant

Les intervenants expriment, face à leur vécu d'intervenant au sein de leur association, un taux de satisfaction moyen est de 80% (écart-type: 7), ce qui est jugé très positif et ce qui contribue encore une fois à illustrer cohérence des positions adoptées par les intervenants des associations.

7.3.2 Description du vécu de l'intervenant au sein de l'association TCC

Les intervenants décrivent également leur pratique au sein de leur association en termes de rôles et de responsabilités, de charge, de condition et de climat de travail.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les rôles et les responsabilités

Les rôles et responsabilités décrits par les intervenants laissent voir que la majorité de ceux-ci se centrent sur le soutien aux membres. En effet, plus de 75% des rôles et responsabilités mentionnés par les répondants concernent le soutien psychosocial, mentionné ici sous forme d'écoute, de relation d'aide, de soutien psychologique. Le soutien apporté aux membres peut également s'actualiser sous forme de soutien de groupe. En effet, des rôles concernant l'animation et le suivi de groupes sont aussi fréquemment mentionnés. Les intervenants soulignent effectuer du suivi individuel, qu'on peut présumer plus longitudinal que le soutien ponctuel. Les intervenants mentionnent également répondre à des besoins spécifiques des membres. On peut voir à travers cette réponse se dessiner les caractéristiques du mouvement communautaire, souple et axé sur la personne. Les intervenants disent avoir la responsabilité d'organiser des loisirs pour leurs membres et de façon plus ponctuelle défendre leurs droits et organiser de la formation.

Toujours en parlant de leurs rôles et responsabilités, moins de la moitié des intervenants ont mentionné endosser des fonctions de **gestion** et d'**organisation**, tant au niveau des ressources humaines que de la programmation d'activités. De façon moins fréquente, ils ont souligné leurs responsabilités dans l'établissement et le maintien de **partenariat** avec les autres organismes, c'est-à-dire, les liens avec les intervenants du réseau de la santé ainsi que les références. Finalement, les rôles et responsabilités ont été qualifiés de variés et de très satisfaisants par les intervenants des associations.

La charge de travail

La moitié des intervenants qualifient leur charge de travail comme étant élevée, certains allant même jusqu'à la qualifier de trop lourde. Ils mentionnent également que, compte tenu de la lourdeur de la charge de travail, ils doivent prioriser des tâches urgentes ou davantage nécessaires. Cette situation crée un déséquilibre dans l'endossement des rôles, les situations moins urgentes, les besoins quotidiens ou les autres rôles associatifs qui peuvent également s'avérer importants se retrouvant ainsi relégués au second rang. Quelques intervenants qualifient finalement leur charge de travail de correcte, de diversifiée ou de créative.

Les conditions de travail

D'autre part, les conditions de travail dans lesquels évoluent les intervenants des associations s'avèrent majoritairement adéquates, quoique la rémunération soit considérée comme insuffisante par un peu

© 2003 Gervais & Lamontagne

moins de la moitié des répondants, particulièrement lorsqu'ils la comparent à celle du réseau de la santé. Certains avantages sont mis en lumière par les intervenants, soit des bureaux individuels, la souplesse des tâches ainsi que la flexibilité des conditions de travail (congés fériés, vacances). Cependant, le manque de personnel rend, de façon plus isolée, la situation davantage difficile pour certaines associations. Finalement, la forme de rémunération (contrat) semble insécuriser quelques intervenants.

Le climat de travail

Même s'ils évoluent dans des situations exigeantes, les trois quarts des intervenants décrivent un climat de travail plus que positif à l'intérieur de leur association. Ainsi, la collaboration, l'entraide et la camaraderie semblent teinter agréablement l'atmosphère dans laquelle évoluent les intervenants des associations, et ce, particulièrement à l'intérieur même de l'équipe de travail. Cependant, pour quelques associations, un manque de ressources humaines rend la collaboration moins évidente. Dans d'autres organismes, des difficultés de reconnaissance du travail accompli altèrent le climat de travail.

Finalement, les intervenants des associations soulignent le caractère particulièrement exigeant du travail auprès de la clientèle vivant avec un traumatisme cranio-cérébral, nécessitant la mise sur pied d'éléments de prévention de l'épuisement professionnel. Ils mentionnent avoir beaucoup de défis à relever mais peu de ressources disponibles. Ils estiment également que leurs tâches dépassent souvent leurs rôles en ce sens que les intervenants doivent assumer des tâches de gestion et de direction excédant les tâches habituelles d'un intervenant.

7.3.3 Synthèse

Un portrait d'intervenants aux tâches nombreuses et variées, quoiqu'en grande partie axées sur le soutien aux membres, peut être dégagé des réponses obtenues. La potentielle lourdeur émotive associée à la relation d'aide et surtout la difficulté d'être une des rares ressources disponibles à ce stade du cheminement de ces individus créent des demandes élevées envers les intervenants de ces organismes. Il est intéressant de noter également que le suivi fait auprès des individus semble être la tâche la plus habituelle des intervenants des associations ce qui contribue à renforcer l'image d'une action associative fortement polarisée autour du soutien à l'individu. La professionnalisation du soutien offert par les associations contribue à renforcer l'hypothèse soulevée précédemment du glissement de la forme du groupe d'entraide vers celle du groupe de soutien.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les intervenants estiment par ailleurs que leur charge de travail est élevée ou même trop élevée. La lourdeur de la tâche est telle qu'elle ne peut être assumée entièrement par les intervenants en place, ce qui les oblige à négliger des rôles associatifs importants mais moins vitaux afin de combler les besoins les plus pressants de leurs membres. Cette situation peut contribuer à expliquer l'inégalité constatée de l'endossement mandats et des rôles associatifs à travers les différentes sections de l'étude. Les conditions de travail des intervenants des associations sont, quant à elles, acceptables malgré une rémunération insuffisante et un manque récurrent de ressources humaines. Les intervenants envient toutefois certaines conditions de travail présentes dans le réseau, notamment la rémunération et la sécurité d'emploi. Par ailleurs, les répondants de l'échantillon demeurent fortement scolarisés, la majorité ayant un baccalauréat, ce qui peut contribuer à expliquer les attentes élevées exprimées vis-à-vis leurs conditions de travail.

Le climat de travail ne semble pas être affecté par les difficultés soulevées. Au contraire, il est possible de voir une solidarité et une chaleur transpirer des réponses recueillies. Malgré une tâche de travail élevée, les intervenants des associations semblent relever les défis proposés et œuvrer dans un climat positif. La solidarité et l'implication exprimée à travers les réponses des individus permettent de tracer le portrait d'associations « tissées serrées » et entièrement dévolus à une cause qui leur tient à cœur.

7.4 Échanges et collaboration tels que perçus par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

7.4.1 Satisfaction face aux échanges et à la collaboration

Les intervenants expriment moins de satisfaction et démontrent une position moins consensuelle vis-à-vis les échanges et le partenariat entretenus par leurs associations qu'envers les autres éléments sur lesquels ils sont consultés. En effet, ils chiffrent en moyenne cette satisfaction à 65% (écart-type de 13.0).

7.4.2 État de la situation

Les intervenants des associations commentent l'état du partenariat entre leurs organismes et les éventuels organismes partenaires de leur association. Ils décrivent dans un premier temps ce partenariat de façon plus formelle pour ensuite le qualifier.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les répondants décrivent tout d'abord le partenariat en soulignant dans un peu moins de la moitié des réponses qu'une partie est le fruit de mécanismes formels. Ils soulignent le fait que le partenariat est inexistant au niveau des CLSC et dans une importance moindre dans les centres hospitaliers. Certaines associations avouent que ces pratiques sont presque inexistantes au sein de leurs organismes. Toutefois une certaine variabilité dans le temps et selon le contexte et les organismes en présence est mentionnée. Les intervenants des associations soulignent que l'établissement de partenariat nécessite de leur part une continuelle proactivité. Ils expliquent cette situation en stipulant que le milieu communautaire n'est pas perçu comme une partie intégrante du réseau de la santé et des services sociaux et qu'il n'est pas toujours pris en compte à l'intérieur du continuum, ce qui peut causer un manque de références.

Par la suite, les intervenants qualifient le partenariat présent entre leur organisme et ses partenaires. Les relations sont qualifiées de positives par plus du tiers des répondants, et ceci en particulier avec les centres de réadaptation. Un nombre équivalent de réponses font état de relations en amélioration. Les intervenants mentionnent que les échanges, la promotion et l'information se déroulent de mieux en mieux au fil du temps. Finalement, une plus faible proportion de répondants souligne que les échanges et le partenariat sont difficiles. Ces individus font état de laborieux échanges d'information ainsi que de difficultés à initier des plans de services individualisés dans des cas particuliers.

7.4.3 Éléments influençant positivement les échanges et la collaboration

Les intervenants des associations déterminent plusieurs éléments facilitant les échanges et le partenariat entre leurs organismes et les organismes partenaires. Ils suggèrent plusieurs réponses de faible occurrence, se regroupant autour des thèmes de la structure du partenariat, des caractéristiques des associations et des caractéristiques des individus impliqués.

Dans un premier temps, les intervenant identifient des éléments se rapportant à la **structure du partenariat**. Ils font état d'outils et de lieux de rayonnement, explicités sous forme de rencontres formelles et de documents de présentation de l'association. Le fait d'avoir des directives claires de la direction des établissements du réseau pour encourager les intervenants à collaborer avec les associations est mentionné en tant qu'élément facilitant. Les références précoces du réseau de santé, les contacts directs entre les intervenants et la clientèle ainsi que la communication entre tous les participants sont d'autres facilitateurs du partenariat.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Dans un deuxième temps, les répondants mentionnent que les **caractéristiques** des associations rendent plus aisés les échanges et la collaboration avec les partenaires. La crédibilité des associations et de leurs intervenants sont mentionnés à cet effet. La satisfaction même des membres par rapport à l'organisme est également un élément incitatif pour les partenaires. Finalement, la **bonne volonté** de l'ensemble des acteurs en cause est citée par une minorité d'intervenants.

7.4.4 Éléments influençant négativement les échanges et la collaboration

Les éléments propres au réseau de la santé et des services sociaux, aux attitudes des acteurs, à la structure du partenariat et aux caractéristiques des associations constituent les principaux éléments perçus comme influençant négativement les échanges et la collaboration entre leur organisme et les organismes partenaires.

Les embûches aux échanges et à la collaboration entre les associations et leurs partenaires semblent dans 75% des cas provenir des **caractéristiques du réseau de la santé et des services sociaux**. En effet, les nombreuses formalités rencontrées lors de collaboration avec les établissements du réseau viennent compliquer de beaucoup les actions concertées. Les procédures et le temps qu'elles nécessitent, les notions de confidentialité limitant l'automatisme des références sont d'autres barrières au partenariat. Finalement, le roulement de personnel au sein de tous les organismes entrave les échanges et la collaboration entre les associations et leurs partenaires: *« les bons contacts avec les intervenants sont vite brisés. (…) C'est donc constamment à recommencer ».*

L'**attitude** des partenaires s'avère la deuxième limite importante aux échanges et à la collaboration. La méconnaissance du rôle des associations est d'abord évoquée. Quelques associations mentionnent ainsi percevoir une certaine crainte de la part du réseau de les voir assumer des rôles qui sont traditionnellement confiés aux professionnels des établissements. D'autre part, les préjugés face au milieu communautaire ralentissent encore la collaboration entre les partenaires, pouvant même créer des conflits.

D'autres éléments limitant les échanges et la collaboration proviennent cette fois de la **structure du partenariat**. En effet, une minorité d'intervenants souligne un manque de concertation entre les diverses instances concernées. Par ailleurs, un manque de règles de base clairement établies vient affaiblir cette structure dans certaines régions du Québec.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Finalement, les intervenants reconnaissent que certaines **caractéristiques des associations** peuvent affecter le partenariat entre leur organisme et les autres acteurs impliqués. Un manque de ressources, de personnel et de temps, complique l'implication associative. La grandeur des territoires à couvrir vient encore diluer les effectifs en place dans les associations, les contraignant à limiter encore plus leurs contacts avec les partenaires.

7.4.5 Synthèse

Ce qu'il est possible de retenir des échanges et de la collaboration présents entre l'association et les partenaires, c'est qu'ils n'atteignent pas encore leur plein potentiel de développement. Les échanges et la collaboration instaurés sont en effets formels et semblent, selon les intervenants, peu réguliers et parfois inexistants dans certaines régions, ce qui laisse croire que le partenariat est loin d'être une philosophie et une coutume de travail intégrée pour l'ensemble des acteurs. Toutefois, le partenariat établi semble généralement positif, contrairement à ce qui est décrit dans les écrits. En démontrant une bonne ouverture au partenariat avec les organismes étatiques, les intervenants des associations se situent donc plutôt du côté de la philosophie énoncée par l'école de la régulation (Proulx, 1997). En effet, les tenants de cette école de pensée voient dans le partenariat une occasion d'obtenir une reconnaissance et une place à l'intérieur des structures (Panet-Raymond, 1994b). En identifiant la structure du continuum de services en neurotraumatologie comme un élément facilitant le partenariat et le fonctionnement des associations, les intervenants des associations ne considèreraient donc pas le réseau comme « contrôlant et tentaculaire » mais plutôt comme ouvert à des approches et des pratiques différentes.

Rappelons cependant qu'historiquement, l'État et le communautaire sont des entités opposées, la dernière étant née en réaction aux caractéristiques de la première. L'idée de faire travailler de concert deux partenaires aussi différents quant à leurs origines et à leurs caractéristiques, même si elle est prônée en haut lieu et encouragée par le discours officiel, est encore loin de se traduire complètement par des faits.

Même si le partenariat souhaité entre les deux parties est égalitaire, il convient de se rappeler les craintes des tenants de l'école du contrôle social, surtout lorsqu'on considère les disproportions différenciant les deux entités. Ainsi, si les efforts consentis sont proportionnels aux ressources et aux structures de chacun des acteurs, la part du réseau publique doit être plus importante que celle du communautaire dans l'établissement du partenariat. Le réseau institutionnel et ses intervenants doivent

© 2003 Gervais & Lamontagne

faire preuve de proactivité et d'initiative dans la mise en place de ce partenariat utile aux deux parties. Cela devrait se réaliser en travaillant de concert avec les représentants des associations de façon à établir des marches à suivre et des procédures qui soient acceptables, viables et praticables pour chacun des partenaires. Rappelons qu'un partenariat égalitaire et horizontal n'implique la prédominance d'aucune des caractéristiques des organismes, mais qu'il nécessite un respect des façons de faire différentes et des efforts consentis afin d'éviter une intégration totalitaire au dépend d'une force d'action diversifiée.

7.5 Éléments influençant la réalisation du mandat selon les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

Les intervenants mettent de l'avant plusieurs éléments organisationnels, contextuels ou de société qu'ils perçoivent comme des facilitateurs ou des contraintes à la réalisation du mandat d'une association de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral.

7.5.1 Éléments facilitants

La **dimension organisationnelle** du réseau de la santé et des services sociaux et des associations elles-mêmes est perçue comme étant le principal facilitateur à la réalisation du mandat des associations, puisqu'elle regroupe plus de 60% des réponses apportées par les répondants. L'organisation des services sous forme de continuum et les pressions effectuées par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'intégration des services est ainsi mentionnée par la moitié des intervenants, probablement en raison de la plus grande horizontalisation recherchée dans les rapports résultants et de la reconnaissance des organismes communautaires ainsi effectuée. L'implication de la SAAQ est mentionnée par une proportion similaire de répondants comme un élément facilitant la réalisation de leur mandat associatif, quoique le fait que cette implication se limite aux individus vivant avec leur traumatisme depuis moins de cinq ans semble problématique pour certains intervenants. Les caractéristiques des associations, soit leur expérience ainsi que l'implication des membres dans des comités animés par les intervenants sont d'autres éléments organisationnels identifiés en tant que facilitants par les intervenants des associations.

La **société** dans laquelle évoluent les associations contribue également à la réalisation de leur mandat. En effet, les répondants font état d'un changement de mentalités de la population en général. Les esprits

© 2003 Gervais & Lamontagne

se font plus ouverts et les individus se conscientisent de plus en plus aux difficultés engendrées lorsque les individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral sont laissés à eux-mêmes. Parallèlement, une reconnaissance de plus en plus grande de l'expertise communautaire par les organismes du réseau de la santé et des services sociaux, et conséquemment, la volonté de certains organismes à aider à la réalisation du mandat des associations (par exemple par le prêt de locaux) facilitent l'action des associations. Finalement, l'amélioration de l'accessibilité des lieux physiques contribue à rendre plus facile la réalisation du mandat des associations, possiblement en leur permettant d'investir de façon concrète leur communauté, rencontrant ainsi leurs objectifs d'intégration sociale.

7.5.2 Éléments contraignants

Plus de 50% des éléments contraignant la réalisation du mandat des associations se situent également dans la dimension **organisationnelle**. Ainsi, le manque de financement est unanimement dénoncé par les répondants. Que ce soit la précarité des ressources, les coupures budgétaires ou l'obligation de constamment rechercher des fonds pour demeurer ouvert, le financement demeure la contrainte majeure à la réalisation optimale du mandat des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral. Le manque de ressources humaines et leur roulement limite de la même façon le plein endossement des mandats associatifs.

Le **contexte** dans lequel évoluent les associations comporte également quelques éléments limitatifs qu'il convient de nommer. Ainsi, les services de transport adapté semblent inadéquats pour certains intervenants. Cette situation s'avère particulièrement problématique si on tient compte de la grandeur des territoires à couvrir et de l'éparpillement de la clientèle sur ceux-ci. Les associations doivent également faire face à un manque d'harmonisation et d'implication active de certains organismes, programmes et services en place dans leurs différentes régions.

Enfin, quelques éléments reliés à la **société** sont décrits par les intervenants. Parmi ceux-ci, la méconnaissance de la problématique du TCC par la population en général freine l'action associative dans la pleine réalisation de son mandat. Finalement, les valeurs promues par la société (productivité, compétence, vitesse) difficilement vivables pour une majorité des membres des associations contribuent encore à marginaliser ces organismes dans la société contemporaine.

© 2003 Gervais & Lamontagne

7.5.3 Cibles d'amélioration proposées par les intervenants TCC en vue de l'optimisation de leur réponse associative

Les intervenants des associations identifient plusieurs éléments susceptibles de faciliter une réponse associative optimale. Pour ce faire, ils se centrent principalement sur les ressources à améliorer, mais invoquent également le partenariat et les connaissances.

Le thème des **ressources** occupe ici l'avant-plan des cibles d'amélioration suggérées. En effet, l'augmentation des ressources financières demeure la réponse la plus fréquemment mentionnée par les intervenants, qui espèrent voir ces ressources provenir du gouvernement, de la SAAQ, mais également de commanditaires privés. L'accroissement des ressources humaines est également un élément susceptible d'aider les associations à mieux répondre à certains besoins des individus. Ces ressources humaines sont constituées de personnel salarié mais également de personnel de soutien et de bénévoles. La mise sur pied de ressources d'hébergement par l'association est également mentionnée, de même que la création de points de services dans certaines MRC de leurs territoires.

Les intervenants abordent également le thème des **collaborations**. En effet, les trois quarts des répondants souhaitent un accroissement du partenariat entre leur organisme et le réseau de la santé. Collaboration, échanges, participation et ouverture sont ainsi mentionnés par les intervenants, qui souhaitent également voir augmenter le nombre de références provenant du réseau institutionnel. La clarification des rôles et des mandats de chacun des acteurs est, à ce moment, essentielle.

Enfin, les intervenants des associations se montrent conscients de l'importance de la **diffusion d'information** dans leurs milieux. Ils expliquent ainsi que, pour optimiser leur action, les associations pourraient effectuer davantage la promotion de leur organisme et de la problématique du TCC à travers le réseau de la santé et des services sociaux et dans la communauté en général. Les intervenants espèrent ainsi que des efforts de rayonnement, incluant la promotion des services ainsi qu'une meilleure visibilité de l'association, puissent faciliter l'action de leur organisme. De plus, ils souhaitent que la reconnaissance dont ils sont partiellement l'objet se propage à l'ensemble du réseau. Cette reconnaissance souhaitée s'applique autant à leur expertise qu'à leur identité d'organisme communautaire: les associations veulent véritablement être considérées pour ce qu'elles sont.

© 2003 Gervais & Lamontagne

7.5.4 Synthèse

Le premier constat qui s'impose est celui de l'influence prédominante des composantes organisationnelles sur la situation actuelle des associations. En effet, ces éléments sont ceux les plus souvent rapportés par les intervenants en tant qu'éléments influençant la réalisation du mandat des associations. En identifiant l'organisation actuelle des services ainsi que le soutien de la SAAQ comme un facilitant important de l'action associative, les intervenants se placent résolument sous l'école de pensée de la régulation. Ils réitèrent ainsi leur ouverture face à un partenariat avec l'État. Toutefois l'organisation de services n'est pas facilitante en tous points pour les associations, puisqu'elle ne semble pas réussir à pallier un des talons d'Achille du mouvement communautaire, soit le manque important de ressources.

Cette situation représente un danger potentiel pour la nature communautaire des associations. En effet, le manque de ressources peut favoriser l'endossement plus intense d'un rôle associatif financé par l'état (le soutien à l'individu) au dépens des autres rôles tels que la défense des droits, la promotion et la sensibilisation communautaire lesquels sont perçus comme importants par les membres de l'association. Les associations risquent donc de répondre de façon prioritaire aux attentes de l'État afin d'obtenir un financement dont elles sont souvent dépendantes. Les associations se retrouvent à la « croisée des chemins » décrite par Paiement (1995), et doivent demeurer vigilantes quant à l'orientation de leurs actions présentes et futures.

Le contexte social dans lequel évoluent les associations se fait de plus en plus favorable et soutenant; cependant, un manque à gagner demeure au niveau de l'information, de la connaissance de la problématique et de la reconnaissance de l'action communautaire. Il faut noter que ces volets demeurent moins spontanément endossés par ces organismes, étant donné l'emphase mise sur le soutien à l'individu.

7.6 Défis et enjeux des associations de personnes vivant avec un TCC selon les intervenants

Les intervenants des associations spécifient plusieurs défis et enjeux auxquels auront à faire face leurs organismes au cours de la prochaine décennie. Il est intéressant de constater que la plupart des réponses suggérées se rapportent directement aux associations et à leurs caractéristiques, tandis qu'une minorité de celles-ci se rapportent aux partenaires des associations ou à la société en général.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Près de 80% des défis et des enjeux signalés par les intervenants se localisent au cœur de l'**association** elle-même. En effet, le défi le plus fréquemment mentionné est celui du développement de services. Ce développement est perçu autant en terme de diversification et de multiplication des services qu'en terme d'expansion physique (ouvrir des points de services). Un plus petit nombre d'intervenants souhaite par contre consolider d'abord les services actuellement offerts. Cette volonté de maintien ou de croissance des services se jumelle au désir exprimé par la moitié des répondants de voir leur organisme assurer une couverture régionale complète. Pragmatiques, les intervenants des associations souhaitent une stabilisation du financement de leur organisme. Ils estiment avoir à développer le volet de défense des droits de leurs membres et à augmenter les ressources humaines de l'association. Finalement, quelques répondants mentionnent la nécessité d'actualiser les orientations internes des associations, par exemple au niveau des rôles et responsabilités de chacun des acteurs.

Certains défis et enjeux entrevus par les intervenants des associations se rapportent cette fois aux **partenaires** de ces organismes. En effet, les intervenants des associations souhaitent obtenir la reconnaissance de leur travail et en faire reconnaître le bien-fondé. L'harmonisation du fonctionnement en continuum représente un autre enjeu associatif, susceptible de favoriser un partenariat optimal avec les autres ressources.

Finalement, quelques défis et enjeux se rapportant à la **société** sont apportés par les intervenants des associations. Notamment, ils se posent comme défi de faire connaître le traumatisme cranio-cérébral. L'ultime enjeu associatif mentionné demeure toutefois la facilitation de l'intégration sociale des individus vivant avec un TCC dans la société.

7.6.1 Synthèse

Il est intéressant de noter que les défis et enjeux tels que rapportés par les intervenants demeurent centrés sur les associations. En effet, la consolidation et l'expansion de ces organismes demeurent au cœur des préoccupations des intervenants. Ceux-ci souhaitent augmenter également la variété et la quantité de services offerts de façon à bonifier l'offre de services faite à leurs membres, et ce, sur l'ensemble de leur territoire. L'existence, mais surtout le développement des associations devient ainsi le principal enjeu à rencontrer pour les intervenants.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les associations souhaitent véritablement obtenir la reconnaissance de leurs partenaires, de façon à travailler de concert et sur un pied d'égalité avec ceux-ci pour le mieux-être des personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral. Fortes de cette reconnaissance du réseau de la santé, les associations peuvent alors véritablement consacrer des efforts de rayonnement dans la société en général, devenant ainsi des vecteurs d'action et d'information nécessaire à une meilleure intégration sociale des personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral.

7.7 Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

Quelques points saillants des éléments de réponse recueillis lors de la collecte de données auprès des intervenants des associations est maintenant présentée au Tableau 17.

Tableau 17
Points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC

RÔLES ASSOCIATIFS	**Plus importants**	+ + + Soutien aux membres + + Soutien aux proches + Rencontre avec les individus de même vécu
	Moins importants	- - - Promotion de la cause - - Sensibilisation communautaire - Référence vers d'autres organismes
	Lieux d'exercice	△ Parallèlement au réseau de la santé et des services sociaux
BESOINS DES INDIVIDUS	**Réponse adéquate**	△ Soutien *(soutien psychosocial, entraide, accompagnement dans les démarches)* △ Réalisation *(appartenance, implication, valorisation)* △ Besoins sociaux *(sociabilité, besoins occupationnels)*
	Réponse moins adéquate	△ Services *(couverture régionale inégale, défense des droits, transport)* △ Besoins résidentiels *(hébergement, répit)* △ Action-réseau *(sensibilisation, information, formation)*
	Réponse relevant de d'autres acteurs	△ Besoins de base *(financiers, alimentaires, aide personnelle)* △ Besoins de santé *(thérapies à long terme, prise en charge médicale, suivi intensif)*
	Satisfaction face à la réponse aux besoins	△ 77.0% Écart-type: 8.0
VÉCU DE L'INTERVENANT	**Rôles et responsabilités**	△ Soutien psychosocial △ Soutien de groupe △ Gestion et organisation
	Charge de travail	△ Élevée △ Inégalité dans l'endossement des rôles △ Correcte, diversifiée
	Conditions de travail	△ Adéquates △ Rémunération insuffisante
	Climat de travail	△ Positif △ Collaboration dépendante du nombre de ressources humaines △ Difficulté de reconnaissance
	Satisfaction face au vécu d'intervenant	△ 80.0% Écart-type: 7.0

© 2003 Gervais & Lamontagne

ÉCHANGES ET COLLABORATION	**État de la situation**	△ Description (mécanismes formels, rare ou inexistant avec CH et CLSC, variable selon le contexte) △ Qualification (positifs ou en amélioration, difficiles)
	Éléments facilitants	△ Structure du partenariat (modalités de rayonnement, directives claires, références précoces et contacts précoces) △ Caractéristiques des associations (crédibilité, satisfaction des membres) △ Bonne volonté
	Éléments contraignants	△ Caractéristiques du réseau de la santé (procédures, confidentialité, roulement de personnel) △ Attitudes (craintes, méconnaissance, préjugés) △ Structures du partenariat (manque de concertation, manque de règles de base) △ Caractéristiques des associations (manque de ressources, grandeur des territoires)
	Satisfaction face aux échanges et à la collaboration	△ 65.0% Écart-type: 13.0
ÉLÉMENTS INFLUENÇANT LA RÉALISATION DU MANDAT	**Éléments facilitants**	△ Dimension organisationnelle (organisation sous forme de continuum, proximité physique, implication de la SAAQ) △ Contexte (changements de mentalité, reconnaissance, volonté) △ Société (changement de mentalité, reconnaissance de l'expertise communautaire, amélioration de l'accessibilité des lieux physiques)
	Éléments contraignants	△ Dimension organisationnelle (manque de ressources financières et humaines, roulement de personnel) △ Contexte (transport adapté, grandeur des territoires, dilution de la clientèle) △ Société (méconnaissance du TCC, valeurs)
	Cibles d'amélioration	△ Ressources (augmentation des ressources financières et humaines, hébergement, points de services) △ Collaboration (accroissement du partenariat, références, clarification des rôles et mandats) △ Diffusion d'information (promotion, rayonnement, reconnaissance)
DÉFIS ET ENJEUX	△ Association (développement et consolidation de services, couverture régionale complète, stabilisation du financement) △ Partenaires (reconnaissance, harmonisation du fonctionnement en continuum) △ Société (connaissance du TCC, facilitation de l'intégration sociale)	

© 2003 Gervais & Lamontagne

8 RÉSULTATS ISSUS DE LA CONSULTATION DES CONSEILLERS DE L'APQ

8.1 Rôles associatifs tels que perçus par les conseillers de l'APQ

Il a été demandé aux conseillers de l'APQ de quantifier l'importance accordée aux divers rôles associatifs que sont: 1) la défense des droits; 2) l'information aux membres; 3) le soutien aux membres; 4) le soutien aux familles; 5) la sensibilisation communautaire; 6) l'offre de services de loisirs; 7) la rencontre avec des personnes de même vécu; 8) la promotion de la cause; 9) la référence vers d'autres organismes.

8.1.1 Importance des rôles associatifs pour les conseillers de l'APQ

Analyse descriptive

Considérant le faible nombre de répondants, l'emploi de tests statistiques était non indiqué dans cette étape de l'étude. Conséquemment, une analyse descriptive des résultats a été réalisée afin de dégager l'information significative recueillie lors de la passation du questionnaire.

De façon générale, il est possible de distinguer quatre principales tendance quant aux rôles associatifs selon les conseillers de l'APQ (Tableau 18). La première tendance se rapporte au volet individuel du mandat de promotion et de défense des droits décrits par Klein et Gagnon (1989). En effet, le rôle de **défense des droits** des individus blessés médullaires se classe en tête de liste des rôles énumérés, avec une importance moyenne de 7.4.

Tableau 18
Importance accordée aux des rôles associatifs selon les conseillers de l'APQ

Rôles	Importance
Défense des droits	7.4
Soutien aux membres	7.1
Rencontre avec des personnes de même vécu	7.1
Soutien aux familles	7.1
Sensibilisation communautaire	6.8
Information aux membres	6.6
Offre de services de loisirs	6.4
Promotion de la cause	6.4
Référence vers d'autres organismes	5.5

© 2003 Gervais & Lamontagne

Une deuxième tendance regroupe trois autres rôles se rapportant à des services de soutien. Il s'agit des rôles de soutien directs que sont le **soutien aux membres**, la **rencontre avec des personnes de même vécu** et le **soutien aux familles**, qui sont, selon les répondants, tous de même importance. Il est intéressant de constater que les conseillers de l'APQ estiment que le soutien à offrir aux proches est aussi important que celui à offrir aux membres. Par ailleurs, la similitude observée entre l'importance des rôles de soutien aux membres et de rencontre avec des personnes de même vécu peut, dans le cas particulier de l'APQ, s'expliquer par le fait que les conseillers sont également des pairs et donc que le soutien passe incontournablement par des rencontres avec des individus de même vécu. L'importance accordée par les conseillers au service de soutien direct aux membres et à leurs proches démontre un souci de se coller à un des mandat premier que l'association se donne, soit celui de soutien aux individus vivant avec une blessure médullaire.

La troisième tendance observée s'avère plus diffuse. En effet, elle regroupe sans les distinguer des rôles se rapportant au mandat de services (**information aux membres**, **offre de services de loisirs**) et des rôles se rapportant au mandat de promotion et de défense des droits (**sensibilisation communautaire**, **promotion de la cause**). L'importance relative de chacun de ces rôles ne se dessine pas clairement. Toutefois, il est possible de croire que les rôles s'adressant directement à l'individu blessé médullaire et à ses proches sont perçus comme plus importants que les rôles s'adressant à une plus vaste communauté.

Enfin, le **rôle de référence vers d'autres organismes** constituant la quatrième tendance observée semble le rôle le moins important pour les individus. Il obtient le dernier rang en terme d'importance perçue et est le rôle qui présente une plus grande différence de pointage avec le rôle suivant.

8.1.2 Lieu d'exercice des rôles associatifs privilégiés par les conseillers de l'APQ

Les conseillers de l'APQ se sont par la suite prononcés sur le lieu d'exercice privilégié concernant les rôles associatifs. Il importe de mentionner que 44% des participants n'ont pas répondu à cette question, ont coché plusieurs choix de réponse ou ont commenté plutôt les choix de réponse proposés. Il convient donc de considérer avec circonspection les éléments de réponse proposés plus bas.

La réponse la plus fréquemment apportée par les conseillers indique leur désir de voir leur association œuvrer **en collaboration** avec les organismes du réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, cette réponse est suivie de très près par celle indiquant que l'APQ doit œuvrer à l'**intérieur du réseau**

© 2003 Gervais & Lamontagne

de la santé et des services sociaux. Compte tenu de la grande proximité des réponses, il n'est pas possible de discriminer clairement l'option privilégiée par les conseillers de l'APQ. Il est cependant possible de voir que l'action de l'APQ tiendra obligatoirement compte des partenaires du réseau.

8.1.3 Synthèse

De façon générale, les réponses émises par les conseillers de l'APQ quant à l'importance accordée aux rôles associatifs sont relativement similaires avec celles des membres et des proches des membres du même organisme. En effet, les deux types d'acteurs estiment importants les aspects de défense des droits. Une importance certaine est également accordée au mandat d'offre de services, particulièrement des rôles de soutien à l'individu blessé médullaire et aux proches. Enfin, le mandat d'offre de services de loisirs semble relativement peu important pour les deux types d'acteurs. Toutefois, les réponses des conseillers semblent davantage axées sur les services individuels tels que le soutien aux membres et aux familles ainsi que le service de rencontre avec des personnes de même vécu. Étant donné l'importance accordée à l'endossement de rôles privilégiant des services individualisés, il devient malaisé de discriminer clairement lequel des mandats associatifs énoncés par Klein et Gagnon (1989) (mandat d'expression et de participation, de services ou encore de revendication) est davantage privilégié par les conseillers de l'APQ.

Cette priorisation des rôles de services individualisés et notamment de soutien peut être associée à deux raisons principales. D'une part, le vécu expérientiel du conseiller, se rapprochant du vécu des membres de l'APQ, peut favoriser un plus grand confort et une plus grande assurance dans ce rôle. Il devient plus aisé à endosser que d'autres rôles nécessitant davantage d'implication vis-à-vis la communauté. D'autre part, l'accent mis par l'APQ et par les partenaires sur le soutien apporté à l'individu peut inciter le conseiller à se centrer davantage sur ce service, aux dépens d'autres services pouvant être considérés comme importants par les membres et les proches de membres.

De fait, outre le rôle de défense des droits qui arrive premier en terme d'importance, les rôles de sensibilisation communautaire et de promotion de la cause semblent être jugés secondaires en terme d'importance. Cela peut être justifié par le fait que l'endossement du rôle de défense et de promotion se fait davantage sur une base individualisée, ce qui expliquerait l'accent mis sur les services individuels.

Enfin, le lieu d'exercice des rôles associatifs privilégié par les conseillers de l'APQ se localise parallèlement, ou au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Il convient de redire que les

© 2003 Gervais & Lamontagne

conseillers de l'association désirent œuvrer en collaboration avec les organismes du réseau et que les actions de l'APQ sont dirigées en tenant compte des partenaires. Cette volonté de partenariat demeure à double tranchant pour l'APQ, ayant en effet le double potentiel de faciliter son action et d'affecter sa nature et ses caractéristiques d'organisme communautaire.

8.2 Réponses aux besoins des individus vivant avec une blessure médullaire

8.2.1 Satisfaction des conseillers vis-à-vis la réponse de l'APQ aux besoins des individus vivant avec une blessure médullaire

Les conseillers ont quantifié par la suite leur satisfaction vis-à-vis la réponse offerte par l'APQ aux besoins des membres. Ils font à cet effet preuve d'une satisfaction moyenne jugée assez élevée, se chiffrant à 77%. Toutefois, ils demeurent assez divisés sur ce sujet, puisque l'écart-type des réponses est de 15.

8.2.2 Réponses adéquates aux besoins

Questionnés au sujet des besoins pouvant être assurés au moment de la collecte de données de manière adéquate et suffisante par l'APQ, les conseillers émettent des réponses s'articulant autour du soutien psychosocial, de l'intégration sociale et de la diffusion d'information.

Le besoin de **soutien psychosocial** est, selon les conseillers de l'association, le besoin des individus blessés médullaire qui est le mieux répondu par l'action de l'APQ. Les demandes d'accompagnement, d'orientation et de consultation, de soutien aux familles et aux membres définissent principalement ce que les personnes entendent par soutien psychosocial. Les réponses à ces demandes permettent aux personnes vivant avec une blessure médullaire, selon les répondants, de prendre conscience, à travers des échanges avec des pairs, de leur potentiel d'autonomie. Elles leurs permettent aussi de se sentir appuyé tout au long de leur cheminement de réadaptation, du milieu hospitalier en passant par le centre de réadaptation jusqu'au retour dans le milieu de vie naturel et dans la communauté. Elles permettent, dans un dernier temps, de rassurer les proches des individus qui doivent composer avec une nouvelle réalité.

Le second besoin mentionné est celui de l'**intégration sociale**. Selon les conseillers de l'APQ, assurer les besoins liés à l'intégration sociale des personnes passe par des actions facilitant l'accès au domaine

© 2003 Gervais & Lamontagne

de l'emploi, des études ou des activités sociales. Par exemple, il peut s'agir de consulter un intervenant du service Mode d'Emploi afin de préparer un retour au travail ou d'avoir accès à une banque d'employeurs potentiels, ou de bénéficier d'orientation et d'information relativement à un retour aux études. Il peut s'agir également d'offrir aux membres la possibilité d'accomplir des activités ludiques et sportives propices à leur intégration dans la communauté en favorisant rencontres et échanges entre pairs.

La **diffusion d'information** est également soulignée en tant que besoin des individus blessés médullaires bien répondu par l'APQ. Elle s'actualise par l'offre de renseignements aux membres concernant la problématique de la blessure médullaire et les services qui y sont associés. Les publications *Paraquad* et *Paraquad Express* répondent à ce besoin. L'information passe également par le renforcement de liens régionaux et provinciaux en vu d'encourager le développement de collaboration, de communication et de partenariat entre les membres de diverses régions administratives, le tout afin de bonifier l'action de l'APQ en région et de favoriser le développement régional des corpuscules de l'association. En renforçant, par le service d'information, les liens régionaux entre les différents corpuscules associatifs, l'APQ favorise du coup l'amélioration ou la création de solidarités entre ses membres.

8.2.3 Réponses lacunaires aux besoins

Les réponses fournies par les conseillers quant aux réponses aux besoins jugées lacunaires s'articulent selon trois thèmes. Il s'agit des services qu'offrent divers organismes autres que l'APQ et qui sont concernés par la problématique de la lésion médullaire, des éléments manquants pour une réponse optimale de l'APQ aux besoins des membres et enfin le besoin d'information.

Le thème du besoin en **services** offerts par divers organismes tiers est celui le plus fréquemment mentionné en tant que besoin insuffisamment couvert par l'APQ. Conscients que le programme d'adaptation domiciliaire (P.A.D.) demande une expertise professionnelle ne faisant pas partie des rôles traditionnels de l'APQ, les conseillers émettent tout de même le désir de voir s'accélérer la gestion des délais d'attente de ce programme, et de voir leur association agir en ce sens. D'autres répondants soulignent désirer voir améliorer la qualité du service de transport adapté et répondre aux besoins en maintien à domicile. Ainsi, dans ce domaine particulier, un meilleur endossement du mandat associatif de promotion et de défense des droits par l'APQ pourrait s'avérer profitable, avantageux et utile pour ses membres.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le second thème touche aux **éléments manquants pour une réponse optimale** aux besoins des membres de l'association. Il s'exprime plus particulièrement par le manque de ressources financières de l'APQ, par la surcharge de travail dont elle est investie ainsi que par le manque de temps qui sous-tend les actions des conseillers à l'intérieur des corpuscules régionaux de l'association.

Le thème de l'**information** est enfin mis de l'avant en tant que besoin satisfait de façon insuffisante par l'APQ. Il s'exprime par le manque de renseignements sur l'avancement des dossiers. Énoncé par une minorité de répondants, ce besoin concerne particulièrement les aspects politiques et la place qu'occupe l'APQ au sein du réseau de santé québécois. Les conseillers ont également fait état de l'insuffisance d'information liée au domaine de la recherche, soit la recherche de nature bio médicale et des avancées technologiques favorisant une amélioration de la qualité de vie des individus neurotraumatisés.

8.2.4 Besoins à exclure de l'offre de service de l'APQ

Lorsqu'il leur est demandé d'indiquer les besoins que ne devrait pas combler l'association, les conseillers émettent des réponses concises et peu nombreuses. Ces dernières relèvent de besoins dont la réponse requiert des services spécialisés et de besoins dont la réponse nécessite de l'aide directe.

Ce sont d'abord les réponses autour des besoins demandant la présence de **services spécialisés** qui reviennent le plus fréquemment. Les besoins appelant une réponse professionnelle sont de ce nombre. Les demandes des membres de l'APQ nécessitant une expertise professionnelle par exemple, des services de psychologie, de service social ou encore de médiation dans le règlement de conflits conjugaux et familiaux, ne doivent pas être comblées par leur association. Cette dernière ne possède pas en effet pour le moment les ressources professionnelles qui permettent une réponse adéquate à ces besoins. S'il demeure souhaitable que le soutien psychosocial offert aux membres par les conseillers puisse faciliter différents apprentissages, il doit cependant s'inscrire dans les limites d'un soutien de pairs bien outillés. Les autres éléments découlant du champ des services spécialisés renvoient à la question des soins à domicile. Les répondants expriment le fait que les services y répondant doivent être assumés par les centres locaux de services communautaires (CLSC) de la région dont provient la demande. Il ne revient donc pas à l'APQ de combler les manques en ce domaine.

Le dernier thème indiqué concerne l'**aide directe**. Le tiers des répondants mentionne que toute demande d'aide directe doit être dirigée vers un autre organisme. Les répondants entendent par aide

© 2003 Gervais & Lamontagne

directe une contribution monétaire ou une assistance matérielle qui permet aux membres de l'APQ d'accéder plus rapidement à des services d'adaptation domiciliaire ou à des aides techniques. Ici, l'accentuation du rôle associatif de référence vers d'autres organismes, vu comme de moindre importance par les conseillers, peut sinon garantir du moins favoriser une réponse plus rapide à ces demandes.

8.2.5 Synthèse

Il est intéressant de noter dans un premier temps la cohérence dans les réponses fournies par les conseillers en ce qui concerne les besoins des individus blessés médullaires qu'ils jugent adéquatement répondus par leur association ainsi que l'importance qu'ils accordent aux divers rôles associatifs.

Suivant cela, les services offerts par les conseillers de l'APQ comblent de façon adéquate les besoins des individus relevant des sphères du soutien psychosocial. Ainsi, les différentes dimensions du soutien psychosocial remplissent plusieurs besoins tant individuels que collectifs, de par sa diversité et son étendue. Toutefois, les autres services relevant notamment du mandat de promotion et de la sensibilisation communautaire sont jugés moins importants par les conseillers de l'APQ et reçoivent une réponse moins soutenue, allant ainsi à l'encontre des attentes exprimées par les membres et les proches de membres.

Au cœur aussi des préoccupations de l'APQ, la question de l'intégration sociale en tant que besoins des individus est comblée de manière satisfaisante par les conseillers via différents services qu'offre l'association tels que le service Mode d'Emploi et le service d'orientation scolaire. À ce propos, il est possible de constater les efforts de l'association à prendre en compte les besoins plus complexes liés à la participation sociale des individus blessés médullaires.

Aussi, l'analyse des réponses quant aux besoins qui sont moins bien répondus par l'association démontre d'une part que la réponse à ces besoins requièrent des services ayant principalement pour but de réduire ou d'éliminer les obstacles environnementaux, notamment les barrières architecturales, tel que des services de maintien à domicile, d'adaptation domiciliaire ou encore de transport adapté. Liés à des besoins très concrets et relevant du milieu de vie direct des individus neurotraumatisés, cette offre de services ne serait pas attribuable à l'APQ mais bien à des organismes tiers définis comme partenaires de l'association. Cette analyse appelle une importante réflexion quant à l'imputabilité de l'APQ face à ces besoins, et de façon plus globale face aux besoins des individus blessés médullaires

© 2003 Gervais & Lamontagne

qu'elle souhaite couvrir. De fait, il convient davantage de situer les mandats de l'association relatifs à cette problématique dans une perspective de sensibilisation auprès des instances responsables, plutôt que d'opter pour l'endossement de ces rôles qui dépassent les moyens et les objectifs de l'APQ. Également dans ce contexte, il serait utile de rappeler l'importance du rôle associatif de référence vers d'autres organismes, rôle qui est perçu actuellement comme peu important à endosser selon les conseillers de l'APQ.

8.3 Vécu du conseiller au sein de l'APQ

8.3.1 Satisfaction face au vécu du conseiller

Lorsque questionnés quant à leur satisfaction vis-à-vis leur vécu d'intervenant, les répondants ont fourni des réponses dont le pourcentage moyen s'avère être de 75%. Encore dans ce cas, ils demeurent divisés sur cette question. En effet, l'écart type des réponses est de 18.

8.3.2 Description du vécu du conseiller au sein de l'APQ

Interrogés sur leur vécu quotidien, les conseillers en ont décrit quelques éléments puis en ont émis une appréciation. Quatre thèmes sous-tendent ce questionnement: les rôles et responsabilités, la charge de travail, les conditions de travail ainsi que le climat de travail.

Les rôles et les responsabilités

Lorsque appelés à définir leurs rôles et leurs responsabilités, les conseillers de l'APQ mentionnent le plus souvent leur rôle vis-à-vis le **soutien psychosocial**. Les réponses fournies font état de démarches de soutien, d'orientation et de consultation, d'écoute et de résolution de problèmes liés à la condition de l'individu vivant avec une blessure médullaire.

La **défense** des **droits** des individus compte pour un peu plus du tiers des réponses émises. Plus particulièrement, il s'agit ici de défendre des droits individuels tels que le droit à des services de soutien à domicile ou le droit à l'accès au service de transport adapté. L'**information** est aussi une préoccupation importante dans la pratique des conseillers. Le fait de maintenir à jour les informations diffusées aux membres et d'en ajouter régulièrement de nouvelles contribue à fournir une réponse plus adéquate et satisfaisante aux besoins des individus.

© 2003 Gervais & Lamontagne

La **satisfaction**, le **sentiment** d'**utilité sociale** ainsi que la **crédibilité** de l'intervenant illustrent l'appréciation des répondants face aux rôles et responsabilités inhérentes à leur pratique. Au-delà de la satisfaction que procure le fait d'aimer son travail, il s'agit pour les uns d'un emploi qui est davantage vu comme un *leitmotive* visant l'avancement général des droits des personnes ayant des incapacités. Pour d'autres, cette défense des droits passe par la crédibilité face aux établissements et organismes tiers concernés par la problématique de la blessure médullaire.

La charge de travail

La charge de travail des conseillers a, dans un premier temps, été décrite par ces derniers. Ainsi, elle passe par le **soutien psychosocial** offert aux membres et à leurs proches, par le **partenariat** avec les centres de réadaptation ainsi que par des actions visant l'**intégration sociale** des personnes vivant avec une blessure médullaire. La charge de travail est généralement qualifiée d'**élevée** compte tenu du temps dont disposent les conseillers et pour lequel ils sont rémunérés, et compte tenu de la disponibilité des ressources humaines. Pour d'autres cependant, elle est perçue comme tout à fait **satisfaisante**.

Les conditions de travail

Un peu plus de la moitié des répondants décrivent les conditions de travail comme étant **acceptables**. Le télétravail, c'est-à-dire la possibilité d'effectuer le travail à partir du domicile et la flexibilité des horaires de travail sont les deux éléments positifs les plus fréquemment mentionnés. Par contre, le **manque** de **ressources financières** ainsi que les **formalités administratives** font obstacle à une pratique plus performante.

Le climat de travail

Le climat de travail semble être, pour plus de la moitié des conseillers, très **acceptable**, notamment en raison de la disponibilité des personnes supervisant leur travail. Cependant, une proportion plus petite de conseillers lui attribue plutôt une valeur négative. Certains mentionnent alors que la **surcharge** de **travail** est récurrente dans leur pratique. Cette surcharge de travail peut être attribuée d'une part au manque de ressources humaines et d'autre part, au manque de ressources financières dont dispose l'APQ. Toutefois, la question de l'utilité sociale et de la valorisation qu'elle procure aux conseillers vient atténuer les désagréments associés à un climat de travail plutôt variable.

© 2003 Gervais & Lamontagne

8.3.3 Synthèse

L'analyse des réponses fournies par les conseillers concernant leur vécu permet de mettre en évidence la relative diversité de leurs tâches et ce, malgré le fait que l'accent premier semble être mis sur les rôles associatifs de soutien. Les rôles de défense et de promotion sont également indiqués comme étant centraux. Toutefois, ces rôles sont orientés davantage sur la défense que sur la promotion des droits. L'exercice du partenariat retient aussi l'attention, quoique dans une mesure moindre.

Quant à la charge de travail des répondants, elle est vue comme élevée, compte tenu du temps de travail qui semble être insuffisant et du manque de disponibilité de ressources humaines. Cela oblige les conseillers à délaisser certaines tâches au profit de celles jugées plus pressantes, et cela peut expliquer en partie l'inégalité existante dans l'endossement des rôles associatifs. Facilité par la flexibilité des horaires et le télétravail, les conditions de travail sont généralement vues comme satisfaisantes, quoique le manque de ressources financières et parfois les formalités administratives viennent en diminuer la qualité. Malgré ces difficultés, le climat de travail est perçu par les conseillers comme étant très acceptable. Il faut finalement mentionner que la rareté de la solidarité entre les conseillers régionaux semble être une lacune dans l'organisation de l'association.

Il est donc possible de constater que les conseillers de l'APQ composent avec des tâches variés et multiples en étant soutenus par le sentiment d'utilité sociale découlant de leur travail. Valorisé par leurs rôles en tant que conseillers, les défis que leur offre leur association semblent concourir, de la même façon qu'aux membres, à accroître leur participation sociale et leur implication dans leur communauté.

8.4 Échanges et collaboration tels que perçus par les conseillers de l'APQ

8.4.1 Satisfaction face aux échanges et à la collaboration

La satisfaction vis-à-vis la collaboration avec des organismes partenaires a également été évaluée auprès des conseillers de l'APQ. Celle-ci demeure relativement élevée, en moyenne 75%. L'écart type associé à ces réponses est de 14, démontrant les différences dans les perceptions et les expériences de partenariat vécues par les répondants.

© 2003 Gervais & Lamontagne

8.4.2 État de la situation

Le premier volet de réponses émis par les conseillers est une **appréciation** des échanges et de la collaboration entre l'association et les organismes partenaires. Jugées acceptables dans l'ensemble, les relations sont teintées de la reconnaissance des qualités professionnelles et de la crédibilité des conseillers de l'APQ auprès des travailleurs du réseau. La facilité de contacts avec les organismes s'exprimant par la bonne entente dans les relations professionnelles et par l'accueil favorable des partenaires des organismes avec lesquelles ils collaborent est aussi un élément d'appréciation.

Cependant, d'autres conseillers soulignent que comme l'APQ ne fait pas partie intégrante du continuum de soins et de services destinés aux personnes ayant des incapacités, les échanges et les collaborations qui en découlent ne sont pas nécessairement systématiques. Prises individuellement, ceux-ci se traduisent toutefois par des relations qui sont jugées satisfaisantes.

L'autre volet de réponses s'articule autour d'une description des **mécanismes du partenariat**. Ils sont définis par des rencontres, formelles ou non, par la participation à des comités qui s'interrogent autour de problématiques bien spécifiques, par des colloques visant à partager des informations liées au vécu de la blessure médullaire ou encore à des expertises professionnelles diverses. Lorsque informels, les mécanismes du partenariat ont l'avantage de favoriser un partage d'information plus immédiate et une résolution plus rapide de problèmes.

8.4.3 Éléments influençant positivement les échanges et la collaboration

Être informé sur les échanges et la collaboration entre les conseillers de l'APQ et les organismes du réseau amène incidemment à questionner les répondants sur les éléments positifs venant les influencer. Ces derniers s'articulent essentiellement autour des caractéristiques du partenariat, de la crédibilité de l'association et de ses conseillers à l'intérieur du réseau et de la ressemblance identitaire entre les conseillers de l'APQ et ses membres.

Les caractéristiques du **partenariat** s'expriment à travers trois grands éléments. La clientèle commune de l'association et des organismes partenaires représente le premier élément facilitant les échanges et la collaboration. Comme les clientèles ont un même diagnostic, et que bien que variables selon leurs étapes de réadaptation, leurs besoins se rapprochent. Les services assurés par l'association et les organismes partenaires s'entremêlent donc et favorisent un échange et une solidarité à l'intérieur de ce partenariat. La collaboration inévitable qui en découle semble faciliter l'amélioration concertée

© 2003 Gervais & Lamontagne

d'éléments jugés négatifs par les répondants dans le continuum global de soins et de services destinés aux personnes ayant des incapacités. Le transfert d'informations entre l'APQ et les autres organismes du réseau favorise aussi largement ces échanges.

La **crédibilité** de l'association et celle des conseillers constitue un autre élément mentionné par les conseillers de l'APQ. Qu'une reconnaissance des organismes partenaires s'exerce face à l'association, parce que cette dernière est reconnue et forte ou que cette reconnaissance soit liée davantage au militantisme ou encore au professionnalisme de certains conseillers de l'APQ, cela influence positivement les échanges et la collaboration avec les organismes partenaires. Le fait que les conseillers soient également des pairs vient renforcer leur crédibilité auprès des acteurs du réseau, influençant ainsi positivement les échanges et la collaboration.

8.4.4 Éléments influençant négativement les échanges et la collaboration

Les conseillers ont ensuite été invités à se prononcer quant aux éléments influençant négativement les échanges et la collaboration. Trois principaux thèmes ont été mentionnés, soit celui des caractéristiques du partenariat externe, des difficultés liées au partenariat entre les conseillers de l'APQ et celui des difficultés liées aux membres.

Dans un premier temps, certains éléments caractérisant le **partenariat** sont soulignés comme influençant négativement les échanges et le partenariat. Il est en premier lieu question de la communication difficile avec les acteurs. Les raisons évoquées pour expliciter cette difficulté de communication entre les partenaires sont, d'une part, le manque de temps des personnes impliquées dans ce partenariat et d'autre part, une répartition peu claire des tâches et mandats entre les différents partenaires. En deuxième lieu, quelques conseillers font état d'un climat négatif dans les relations instaurées entre les diverses parties. Cette difficulté se traduit entre autres par la crainte des organismes tiers de voir l'association endosser des rôles et mandats qui ne relèvent pas du rôle des associations. Un dernier élément venant influencer négativement le partenariat et conséquemment les échanges et la collaboration entre les conseillers de l'association et ceux des autres organismes du réseau se retrouve dans le transfert d'information souvent escamoté, et rarement effectué de façon systématique.

La **collaboration difficile** entre les **conseillers** de l'APQ s'avère un autre élément venant influencer négativement les échanges et la collaboration. En ce sens, le caractère individualiste de chaque corpuscule régional s'explique par la crainte de se voir enlevé certains gains acquis à travers le travail

© 2003 Gervais & Lamontagne

de l'intervenant si un regroupement plus étroit est envisagé entre tous les corpuscules de l'association. Cela rend donc la collaboration entre les conseillers de l'APQ plus difficile et limite la force de celle-ci. Conséquemment, la crédibilité de l'APQ face aux organismes du réseau avec lesquels elle transige est influencée selon les répondants par leur perception d'un organisme moins unifié.

Le dernier thème mentionné par les conseillers concerne les **membres** même de l'APQ. Le manque d'implication des personnes vivant avec une blessure médullaire auprès de leur association vient limiter le travail de partenariat des conseillers. En effet, la crédibilité et le pouvoir d'influence de ces derniers se voit justifié et renforcé par l'appui des membres, qui constituent le cœur et la raison d'être de l'organisme.

8.4.5 Synthèse

Du fait de son évolution historique particulière et de sa structure organisationnelle forte et centralisée, l'APQ ainsi que les conseillers qui y œuvrent semblent, de façon générale, profiter de la reconnaissance de ses partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que d'une bonne crédibilité. C'est ce que du moins les réponses fournies dans cette partie de l'analyse laissent entrevoir.

Ainsi, malgré le caractère variable des échanges et de la collaboration entre les acteurs de l'APQ et ceux du réseau. Ces échanges demeurent plus qu'acceptables pour la majorité des conseillers de l'association. En fait, les mécanismes du partenariat, souvent informels, ont l'avantage de favoriser un partage d'information plus immédiat entre les différents acteurs ainsi qu'une résolution de problèmes plus rapide. Cette caractéristique est d'ailleurs souvent associée aux façons de faire du milieu communautaire.

Cependant, comme l'APQ ne semble pas intégrée pleinement au continuum de soins et de services, le transfert d'information irrégulier peut également venir entraver les tentatives de partenariat entre l'association et les autres conseillers du réseau et par-là même, rendre la collaboration plus difficile. Ainsi, la mise en place d'une base plus explicite et précise de collaboration entre les divers partenaires favoriserait et le partenariat et le travail des conseillers de l'APQ. Cependant, il convient de nuancer cette affirmation en précisant que les efforts concédés devront être relatifs aux ressources et aux structures de chacun des acteurs.

© 2003 Gervais & Lamontagne

La reconnaissance et la crédibilité des conseillers de l'APQ du fait, entre autres, de leurs habiletés professionnelles et de leur connaissance de la réalité de la blessure médullaire en font des acteurs clés dans l'ensemble du continuum de soins et de services dispensés aux individus blessés médullaires. Cependant, quelques éléments problématiques tels que la difficulté d'établir des relations de partenariat efficientes dû au manque de ressources humaines et au manque de temps à accorder aux échanges et à la collaboration ou encore une répartition peu claire des tâches et mandats de chacun rend plus difficile ce partenariat entre les acteurs de l'APQ et les autres acteurs du réseau. La crainte de voir l'association endosser des rôles qui ne lui sont pas directement imputables indique aussi une méconnaissance des objectifs et mandats de l'APQ de la part de ses partenaires.

Enfin, cette analyse est incomplète si on n'y ajoute pas le fait que le partenariat souhaité par les conseillers de l'APQ s'applique aussi à la situation actuelle des divers corpuscules régionaux de l'association. En ce sens, un meilleur arrimage à l'intérieur même de l'APQ entre ses corpuscules régionaux constitue un élément important de ce partenariat, lequel demande quelques ajustements et rectifications. Un partage de connaissances plus soutenu entre l'ensemble des conseillers issus des corpuscules régionaux de l'association favoriserait cet arrimage et une cohésion plus étroite et solide entre ses membres.

8.5 Éléments influençant la réalisation du mandat selon les conseillers de l'APQ

8.5.1 Éléments facilitant la réalisation du mandat

Questionné au sujet des éléments venant faciliter la réalisation de la mission de l'association, les conseillers ont suggéré des réponses concernant l'organisation de l'APQ, ses caractéristiques et enfin la société dans laquelle elle évolue.

La **dimension organisationnelle** de l'APQ constitue premièrement un facilitant majeur à la réalisation de la mission de cet organisme. La concertation entre les conseillers de l'APQ et les conseillers des organismes du réseau de la santé et des services sociaux œuvrant auprès de la même clientèle facilite ainsi, selon les conseillers de l'APQ, l'amélioration de l'offre de service. Cette concertation s'avère importante, puisque l'APQ offre aux personnes blessées médullaires certains services qui, de par leur nature, sont importants et complémentaire à ceux offerts par l'État. Ainsi, les services d'accompagnement et de soutien, particulièrement prodigués par des pairs, représentent un apport unique et distinctif d'un organisme communautaire à un réseau de services. Le financement octroyé

© 2003 Gervais & Lamontagne

par l'état, et particulièrement par la SAAQ, représente également un élément facilitant l'action de l'APQ. Les bons mécanismes de fonctionnement de l'association sont, dans la dimension organisationnelle, les derniers éléments mentionnés par les conseillers. Ces mécanismes s'expriment par une gestion saine de l'APQ, par une bonne coordination entre les différents conseillers, par des rencontres régulières entre ces derniers, par la diffusion d'information efficiente au sujet de grands dossiers prioritaires de l'association, etc.

Une caractéristique de l'APQ facilitant la réalisation de sa mission a trait à son **rayonnement**. En effet, cet organisme et ses conseillers s'avèrent de plus en plus connu, tant dans la société en général qu'au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Une sensibilisation s'exerce ainsi de façon croissante sur la société. Les activités philanthropiques de l'APQ contribuent de plus à la médiatisation de l'association ainsi qu'à l'apport de ressources financières supplémentaires.

Finalement, les conseillers de l'APQ mentionnent certains éléments se rattachant aux caractéristiques de la **société** dans laquelle cet organisme évolue. L'évolution des perceptions, des valeurs et des attitudes à propos du handicap simplifie la tâche de l'organisme en diminuant le besoin de sensibilisation et de promotion continuel auprès des individus de la société. Certains combats pour la défense des droits des individus blessés médullaires s'en voient ainsi facilités, et conséquemment leur intégration sociale.

8.5.2 Éléments contraignant la réalisation du mandat

Certains éléments concernant l'APQ et d'autres issus de la société viennent, selon les intervenants de l'organisme, contraindre la réalisation de la mission de l'APQ.

En ce qui concerne les caractéristiques de l'**APQ**, la question des ressources est à la plus souvent mentionnée par les conseillers qui soulignent que la situation financière précaire de l'APQ, ainsi que l'insuffisance du nombre de conseillers au sein de l'association par rapport aux besoins perçus, vient limiter l'endossement de l'ensemble des rôles que s'est donnée l'APQ, et force donc la polarisation des énergies autour de ceux jugés plus importants.

Le déficit de qualification des conseillers vient également, selon eux, entraver l'efficacité de l'association. En effet, le peu de ressources financières disponibles pour l'embauche de personnel tend à limiter les exigences de l'APQ envers les candidats, et ce de façon plus aiguë en ce qui a trait à la

© 2003 Gervais & Lamontagne

formation, à la qualification et à l'expérience des conseillers. Ainsi, leur principale référence demeure leur propre vécu de la blessure médullaire, et est rarement appuyée par des formations professionnelles ou universitaires dans des domaines pertinents. Conséquemment, à des moments précis et dans des contextes particuliers, certaines demandes d'aide des membres dépassent les compétences actuelles des conseillers.

Le **partenariat**, tant à l'intérieur de l'APQ qu'auprès des autres acteurs, même s'il est décrit comme un facteur facilitant, tend à représenter un facteur freinant l'accomplissement des mandats lorsqu'il s'avère déficient. Sa présence moindre ou altérée par certaines difficultés affecte de façon significative la réalisation de la mission de l'APQ.

La dimension des **éléments sociaux** mentionnée par les répondants s'exprime d'abord par des lacunes importantes constatées dans l'accessibilité des différents milieux. En fait, cette dernière représente une difficulté généralisée et peut-être encore plus importante dans les milieux ruraux par rapport aux milieux urbains. Ainsi, le manque d'accessibilité de certains milieux entrave le soutien à la participation sociale active effectuée par les conseillers, qui ne peuvent effectuer certaines activités qu'ils jugent nécessaires à l'accomplissement de leurs rôles sociaux.

Lié de près à cette dernière dimension, la question des représentations sociales est un élément limitatif important souligné par les conseillers de l'APQ. Ces derniers mentionnent qu'un effort important demeure à accomplir en ce qui concerne la diminution des préjugés et des mythes relatifs aux personnes ayant des incapacités.

8.5.3 Cibles d'amélioration proposées par les conseillers de l'APQ en vue de l'optimisation de leur réponse associative

Les conseillers de l'APQ ont finalement indiqué finalement plusieurs éléments susceptibles d'optimiser la réponse associative. Ces éléments tournent autour de l'association elle-même et de l'amélioration du partenariat.

En ce qui concerne les cibles d'amélioration relative à l'**APQ**, le tiers des conseillers mentionne le thème des ressources et ce, selon deux préoccupations majeures. La première concerne l'augmentation des ressources financières et l'uniformisation de leur répartition à travers les régions du Québec, afin que l'APQ puisse couvrir de façon optimale les besoins de l'ensemble des individus ayant une blessure

© 2003 Gervais & Lamontagne

médullaire. La deuxième préoccupation s'attarde davantage à la mise en place d'outils et de structure de nature à faciliter davantage la tâche des conseillers, sans que ces éléments ne soient davantage détaillés.

Un autre thème d'égale importance recouvre la question des mandats que désire endosser l'APQ. En effet, les conseillers de l'APQ expriment leur désir de voir s'amorcer une réflexion sur les mandats prioritaires à endosser pour leur association, ainsi que sur les objectifs associés à ces mandats. Cette réflexion a avantage, selon certains conseillers, à s'élargir à la définition des rôles de l'ensemble des acteurs fournisseurs de services pour les personnes ayant une blessure médullaire, afin de s'assurer de l'harmonisation et à l'optimisation des rôles de chacun. Cependant, quels que soient les dossiers prioritaires désignés pour l'APQ, les conseillers souhaitent que l'action de l'association s'exerce avec une vigueur et une force renouvelée, auprès de plus de partenaires et dans des milieux toujours plus variés.

L'**amélioration du partenariat** est un thème d'importance mentionné par les répondants. Cette amélioration se traduit également selon deux aspects. Le premier renvoie à une reconnaissance accrue des qualités professionnelles des conseillers par l'ensemble des travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux. Le second aspect concerne un meilleur partenariat des conseillers de l'APQ avec des équipes dispensatrices de services telles que les équipes issues des centres de réadaptation et celles des CLSC, et donc, des liens plus étroits entre l'APQ et les partenaires du réseau. Forts de la connaissance de la problématique de la blessure médullaire parce que la vivant eux-mêmes, les conseillers précisent qu'ils ne doivent pas être perçus comme des menaces par les travailleurs du réseau et que la reconnaissance de leurs qualités professionnelles est essentielle pour leur intégration aux équipes traitantes.

Les conseillers de l'APQ estiment finalement que l'augmentation de la diffusion d'information concernant les services de l'association, voire même la création d'un poste à l'APQ spécifiquement dédié à cette importante fonction de diffusion et de promotion, sauraient faciliter d'autant l'action de leur organisme.

8.5.4 Synthèse

Un des éléments se dégageant le plus fortement de l'analyse des éléments influençant la réalisation de la mission de l'APQ est l'ambiguïté des réponses fournies par les conseillers de cet organisme. En effet,

© 2003 Gervais & Lamontagne

plusieurs éléments se retrouvent à la fois comme éléments facilitant et comme éléments limitant l'action associative, notamment le thème du partenariat interne et externe, celui de l'information et celui des ressources. Il est possible de croire que l'action des conseillers de l'APQ s'actualise de façon différente selon leur provenance régionale. De fait, les éléments facilitateurs définis par certains conseillers peuvent être moins présents, ou tout simplement absents, dans d'autres régions du Québec. Par exemple, si la présence de partenariat avec le réseau de la santé et des services sociaux représente un élément facilitant l'action de l'APQ dans une certaine région du Québec, son absence peut rendre plus difficile la réalisation du mandat dans d'autres régions. Cette distribution des réponses indique donc un vécu différent des conseillers malgré leur appartenance à un organisme commun.

Au-delà de ce constat, l'importance accordée par les intervenants à certains éléments d'influence de la réalisation de la mission de l'APQ est facilement perceptible. Ainsi, le maintien et l'amélioration des liens de partenariat, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'organisation, semble une préoccupation constante pour les conseillers. Étant donné la spécificité et l'unicité de la réponse communautaire offerte par l'APQ aux besoins des personnes vivant avec une blessure médullaire, et considérant la force avec laquelle les conseillers de cet organisme souhaitent l'établissement de collaborations très étroites avec les équipes de réadaptation, il importe d'émettre certaines réserves.

En effet, les conseillers de l'APQ se doivent d'être reconnus pour ce qui les caractérisent et fait leur force, soit pour le fait d'être des pairs susceptibles d'apporter un soutien aux personnes blessées médullaires du fait de leur connaissance expérientielle de cette problématique. Ils ne doivent pas devenir partie intégrante du réseau, mais plutôt des partenaires incontournables de ce dernier. Cette distinction est nécessaire afin que l'APQ conserve sa nature communautaire, d'où elle tire sa force, son dynamisme et sa crédibilité. La question de l'assimilation des conseillers ne semble pas, dans le cas présent, être relative à une question de financement, mais plutôt à un enjeu de reconnaissance par le réseau.

Cet important enjeu de reconnaissance des conseillers de l'APQ peut cependant se concrétiser d'autre façon que par l'intégration au réseau. En effet, la reconnaissance de l'APQ et par conséquent, de ses conseillers, peut se voir renforcée par un rayonnement plus grand de cet organisme dans son milieu. Mieux sensibilisés au rôle de cet organisme communautaire, les partenaires ainsi que la population en général peuvent améliorer leur reconnaissance envers le rôle des conseillers mais surtout, collaborer plus efficacement dans l'accomplissement de leur rôle unique.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Ce maintien ferme de l'identité et de l'action spécifique de l'APQ se produirait dans un moment favorable, puisque le contexte social se fait de plus en plus facilitant vis à vis l'action des organismes communautaires et la participation sociale des personnes vivant des situations de handicap.

8.6 Défis et enjeux de l'APQ selon les conseillers

Interrogés au sujet des défis et enjeux que devra relever l'association dans la prochaine décennie, les conseillers orientent leurs réflexions autour des sphères du maintien et de l'amélioration des services, de l'accentuation du partenariat, de l'augmentation des ressources et de la meilleure diffusion de l'information.

Le thème du **maintien et de l'amélioration des services** s'exprime en premier lieu par le meilleur exercice du rôle de sensibilisation sociale. Les conseillers de l'APQ soulignent l'importance de faire connaître la problématique de la blessure médullaire à la population québécoise en général. Ils soutiennent de plus que c'est dans la mesure où les individus sont davantage sensibilisés aux différences que l'APQ peut mettre de l'avant des actions orientées vers un modèle adéquat d'intégration pour ses membres. Incidemment, ce mouvement d'intégration favorise la responsabilisation et la participation active des personnes ayant des déficiences et leur permet d'œuvrer socialement au sein de leur collectivité selon leurs capacités. Le second élément défini par les conseillers concerne le maintien et l'amélioration du service de soutien psychosocial offert aux membres, qui est vu en tant qu'outil essentiel à la promotion plus large de leur autonomie et de leur intégration. Le dernier service ciblé par les conseillers concerne la défense des droits des individus. Les répondants soulignent les difficultés inhérentes au maintien et à l'amélioration des services, particulièrement dans le cas où les ressources financières sont perçues comme insuffisantes.

Le thème du **partenariat** est également perçu par les conseillers de l'APQ comme un enjeu important pour les prochaines années. Il touche la question de la collaboration interne et externe à l'APQ, mais aussi avec les décideurs politiques. L'amélioration du partenariat constitue une des modalités privilégiées par les répondants afin de promouvoir ses services et de faire connaître les besoins des personnes vivant avec une blessure médullaire.

Le troisième volet sur lequel insistent les conseillers s'attarde à la sphère des **ressources financières**. Suivant ce qui a été dit antérieurement, les répondants précisent que le financement de l'association

© 2003 Gervais & Lamontagne

par les organismes gouvernementaux et para gouvernementaux est fondamental dans une logique d'intégration où la personne vivant avec des déficiences et des incapacités est reconnue de fait comme ayant droit à une participation pleine, entière et satisfaisante au sein de sa société.

Le dernier thème abordé par les conseillers concerne une meilleure diffusion de l'information. En effet, un défi considérable pour l'APQ est d'améliorer la diffusion d'information au sujet des recherches faites sur la problématique de la blessure médullaire, tant au niveau biomédical, de la réadaptation, qu'au niveau des services venant pallier aux incapacités qui en découlent. Enfin, l'information se définit aussi comme de la formation qui doit être disponible, de façon continue, pour l'ensemble des conseillers. Défi majeur s'il en est un pour l'APQ puisque actuellement jugée déficitaire, l'élaboration de formations diverses touchant à l'ensemble des demandes auxquelles doivent faire face les conseillers contribuerait à augmenter l'efficacité des conseillers auprès de leurs pairs.

8.6.1 Synthèse

À la lecture des réponses données par les conseillers quant aux défis et enjeux que leur association devra relever dans la prochaine décennie, on constate que ces derniers se situent majoritairement à l'intérieur des mandats et rôles que l'APQ endosse déjà. Toutefois, la plupart des défis et enjeux proposés sont axés sur des rôles associatifs à l'heure actuelle moins bien endossés. Suivant cela, il s'agit de consolider et d'augmenter les services qu'elle offre actuellement, mais de façon moins intense. Pour ce faire, les répondants indiquent un second défi de taille qui consiste à bonifier les échanges et la collaboration actuelle entre d'une part, les corpuscules régionaux de l'APQ et d'autre part, avec l'ensemble de ses partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et ce, tant aux niveaux des travailleurs directement impliqués auprès des personnes que des décideurs politiques. Cependant, tant pour consolider les services déjà existants que pour bonifier les divers niveaux de partenariat, les conseillers de l'APQ soulignent l'importance d'accroître ses ressources financières qui sont jugées comme insuffisantes et déficitaires au regard des buts et objectifs qu'elle s'est fixé.

8.7 Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des conseillers de l'APQ

Quelques points saillants des éléments de réponse récoltés lors de la collecte de données auprès des conseillers de l'APQ se trouvent synthétisés au dans le Tableau 19.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Tableau 19
Points saillants des résultats obtenus auprès des conseillers de l'APQ

RÔLES ASSOCIATIFS	**Plus importants**	△ Défense des droits △ Soutien aux membres △ Rencontre avec des personnes de même vécu
	Moins importants	△ Offre de services de loisirs △ Promotion de la cause △ Référence vers d'autres organismes
	Lieu d'exercice	△ Parallèlement ou au sein du réseau de la santé et des services sociaux
BESOINS DES INDIVIDUS	**Réponses adéquates**	△ Soutien psychosocial *(accompagnement, orientation, soutien aux membres et aux familles)* △ Intégration sociale *(professionnelle, scolaire et de loisirs)* △ Diffusion d'information *(problématique de la blessure médullaire, liens associatifs inter régionaux)*
	Réponses moins adéquates	△ Défense de l'accès à des services d'organismes tiers *(programme d'adaptation domiciliaire, transport adapté, maintien à domicile)* △ Information *(grands dossiers pilotés par l'APQ., recherches biomédicales)* △ Services d'aide directe *(ressources financières)*
	Réponses relevant de d'autres acteurs	△ Besoins de base *(financiers, alimentaires, aide personnelle)* △ Besoins spécifiques demandant une expertise professionnelle *(psychologie, sexologie, médiateur familial, etc.)*
	Satisfaction face à la réponse aux besoins	△ 77% Écart type: 15.0
VÉCU DU CONSEILLER	**Rôles et responsabilités**	△ Soutien psychosocial △ Défense des droits △ Information
	Charge de travail	△ Élevée △ Distribution inégale des rôles et mandats △ Satisfaisante
	Conditions de travail	△ Acceptable △ Manque de ressources financières et de ressources humaines △ Flexibilité des horaires
	Climat de travail	△ Acceptable △ Manque de ressources humaines et financières △ Surcharge de travail
	Satisfaction face au vécu du conseiller	△ 75% Écart type: 18.0
ÉCHANGES ET COLLABORATION	**État de la situation**	△ Description (*mécanismes formels, informels variables)* △ Qualification *(acceptable)*
	Éléments facilitants	△ Structure du partenariat *(clientèle commune, collaboration, transfert d'information*) △ Caractéristiques des conseillers (*crédibilité, ressemblance identitaire, habiletés)* △ Caractéristique de l'APQ *(crédibilité, reconnaissance)*
	Éléments contraignants	△ Caractéristiques du réseau de la santé *(transfert d'information escamoté, besoins différents)* △ Attitudes *(peur, méconnaissance, préjugés)* △ Structures du partenariat *(manque de temps des conseillers, communication difficile)*
	Satisfaction face aux échanges et à la collaboration	△ 75% Écart-type: 14.0

© 2003 Gervais & Lamontagne

ÉLÉMENTS INFLUENÇANT LA RÉALISATION DE LA MISSION	**Éléments facilitants**	△ Structure associative *(crédibilité de l'APQ dans le réseau, caractéristique de l'APQ: rayonnement)* △ Concertation entre les conseillers de l'APQ et les acteurs du réseau △ Société *(changement dans les perceptions, valeurs et attitudes)* △ Dimension organisationnelle *(financement étatique notamment de la SAAQ)*
	Éléments contraignants	△ Contexte associatif *(manque de financement, manque de ressources humaines, qualification des conseillers: manque de formation continue)* △ Société *(accessibilité universelle insatisfaisante)* △ Représentations sociales *(préjugés et mythes liés à la condition des déficiences et incapacités)*
	Cibles d'amélioration	△ Ressources *(augmentation et uniformisation des ressources financières et humaines)* △ Accentuation et priorisation des mandats de l'APQ. △ Collaboration (augmentation du partenariat, clarification des rôles et mandats)
DÉFIS ET ENJEUX	△ Association *(maintien et amélioration des services de sensibilisation sociale, de soutien psychosocial et de défense des droits à l'accès de services offerts par des organismes tiers, augmentation des ressources financières)* △ Partenariat *(associatif: regroupement, avec autres organismes du réseau: augmentation de la collaboration)* △ Amélioration du financement étatique et augmentation des ressources financières disponibles pour l'APQ	

© 2003 Gervais & Lamontagne

9 ANALYSE COMPARATIVE DES RÉPONSES FOURNIES PAR LES INTERVENANTS DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TCC ET LES CONSEILLERS DE L'APQ

Lorsque les réponses fournies par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC ont été mises en parallèle avec celles fournies par les conseillers de l'APQ, il a été possible de remarquer davantage de ressemblances que de divergences. En effet, bien que le rôle de conseiller de l'APQ se distingue de celui d'intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC de plusieurs façons, les deux demeurent à la base conditionnés par leur fonction d'intervenant communautaire auprès de personnes neurotraumatisées.

9.1 Éléments de divergence dans les perceptions

Les résultats présentés ont permis de mettre en lumière des différences entre les réponses des intervenants des deux organismes. Ces réponses peuvent principalement être attribuées aux particularités des formes organisationnelles étudiées. En effet, les associations de personnes vivant avec un TCC sont des organismes distincts, nées de façon indépendante de plusieurs communautés québécoises. Elles sont également gérées et dirigées à partir des régions mêmes. Bien qu'elles placent certaines de leurs actions en commun dans un regroupement (RAPTCCQ), leur action demeure essentiellement locale et distinctive selon les régions desservies. La configuration provinciale de ces organismes peut être qualifiée de décentralisée.

L'APQ, quant à elle, s'avère davantage structurée provincialement et centralisée. En effet, l'APQ est née à Montréal et les corpuscules régionaux ont par la suite été implantés dans plusieurs régions du Québec. Comme telle, la gestion et la direction de l'organisme s'exercent à partir de la maison mère, et l'on tend à uniformiser l'action des conseillers à travers les régions desservies.

La deuxième différence inhérente aux formes organisationnelles est reliée aux intervenants et plus particulièrement, à leur formation. En effet, les conseillers de l'APQ sont d'abord et avant tout des pairs, qui ont reçu certaines formations ponctuelles afin de les aider dans leur rôle d'aidant. Peu d'entre eux ont reçu une formation professionnelle spécifique en relation d'aide. Leur action s'avère conséquemment un mélange d'entraide et de soutien, où cette dernière forme d'action prédomine. Les intervenants d'association de personnes vivant avec un TCC sont des individus ne vivant pas avec ce type d'incapacité. En effet, les difficultés cognitives rencontrées par les membres leur rendent plus

© 2003 Gervais & Lamontagne

difficile l'endossement du rôle d'intervenant. Les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC ont, pour la majorité, des formations en relation d'aide ou dans des disciplines connexes.

Ces différences organisationnelles ainsi que les besoins différents exprimés par les personnes vivant avec une blessure médullaire ou un TCC, peuvent expliquer une bonne partie des différences relevées entre les réponses des deux types d'intervenants.

9.1.1 Rôles associatifs

Les différences relevées quant aux rôles associatifs privilégiés par les deux types d'intervenants ne sont pas notables, et elles correspondent aux besoins différents exprimés par les membres. Ainsi, les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC valorisent davantage le rôle associatif de loisirs et les conseillers de l'APQ, celui de défense des droits. Le peu de différence observé quant aux rôles privilégiés par les intervenants s'avère davantage parlant; il est traité plus loin dans ce texte.

9.1.2 Vécu de l'intervenant

Un premier élément de différence se situe au niveau des tâches associatives dévolues aux intervenants des deux types d'association. Ainsi, les tâches réalisées par les intervenants d'associations de personnes vivant avec un TCC semblent plus diversifiées et davantage chargées émotivement que celles des conseillers de l'APQ. Bien que le vécu des personnes neurotraumatisées puisse souvent s'avérer difficile, il semble que celui des personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral soit particulièrement lourd pour les intervenants. Il convient également mettre en relief le fait que les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC occupent un emploi à temps plein, ce qui n'est pas le cas des conseillers de l'APQ. Le nombre d'heures plus considérable passé auprès de la clientèle traumatisée cranio-cérébrale peut expliquer en partie la réponse des intervenants de ces associations.

Les tâches des conseillers de l'APQ, du fait entre autre de la forme organisationnelle de l'association, sont pour leur part davantage axées sur des services individuels que sur des tâches d'organisation et de gestion. Ils se perçoivent davantage comme des employés qu'en tant que composante d'une association communautaire, donc théoriquement moins impliqués dans les tâches de gestion et davantage collectives de l'APQ, telles la promotion, la sensibilisation, etc. L'implication des conseillers dans le

© 2003 Gervais & Lamontagne

fonctionnement de l'APQ est donc moins étroite que l'implication des intervenants de chaque association de personnes vivant avec un TCC.

Finalement, les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC sont plus à mêmes de bénéficier d'un support constant des autres intervenants de l'organisme et de vivre une certaine forme de solidarité professionnelle dans l'exercice de leurs tâches. Leur action peut donc s'en voir facilitée.

9.1.3 Échanges et collaboration

Les échanges et la collaboration entre les associations et les partenaires présentent également quelques différences. Encore dans ce cas, les différences organisationnelles entre les deux types d'organismes peuvent être évoquées pour expliquer cet état de fait. Cependant, l'influence du cheminement historique différent des deux organismes se fait davantage sentir dans cette section de l'étude.

Les échanges et la collaboration avec les partenaires du réseau semblent plus systématisés et plus satisfaisants pour l'APQ. Les conseillers de l'APQ insistent davantage sur la crédibilité établie par leur organisme lorsqu'ils doivent expliquer les éléments qui facilitent les échanges et la collaboration. Il est également possible de croire qu'étant de structure centralisée, le fait de transiger avec un intervenant plutôt qu'avec un organisme local peut être moins menaçant pour des partenaires. Enfin, une identité communautaire possiblement moins affirmée que celle des associations de personnes vivant avec un TCC ainsi que des rôles et fonctions davantage similaires à ceux retrouvés dans le réseau de la santé peuvent faciliter les échanges et la collaboration pour l'APQ.

Les associations de personnes vivant avec un TCC sont des organismes plus récents. Les échanges et la collaboration sont encore en construction, tandis que les échanges demeurent eux-mêmes à systématiser. Leur crédibilité, quoique présente, s'appuie sur un partenariat plus récent. De plus, une identité communautaire prononcée ainsi qu'une volonté déterminée de ne pas s'assimiler au réseau intégré de neurotraumatologie, mais de devenir des partenaires égalitaires avec ce dernier, peuvent complexifier l'établissement des échanges et de la collaboration.

9.1.4 Éléments influençant l'action associative

Trois éléments diffèrent quant aux éléments influençant l'action associative entre les deux organisations étudiées. D'abord, la structure du réseau intégré de neurotraumatologie semble faciliter davantage

© 2003 Gervais & Lamontagne

l'action des associations œuvrant auprès des personnes TCC que celle de l'APQ. En effet, possiblement du fait de leur existence relativement récente, ou encore du fait des besoins différents ressentis par les personnes vivant avec un TCC, les associations desservant ces derniers individus semblent trouver plus aisément leur place distincte par rapport au réseau intégré de services.

Une autre différence importante se situe au niveau de la formation inégale des intervenants des deux types associatifs. Cette différence s'avère à la fois facilitante et contraignante pour les associations. En effet, il est possible de croire qu'un intervenant davantage formé est à même d'offrir des services mieux adaptés aux besoins particuliers des personnes neurotraumatisés. Cet intervenant pourra également s'avérer plus efficace dans l'endossement de ses tâches professionnelles et dans certains aspects de son travail. Cependant, l'intervenant professionnel ne possède pas la connaissance expérientielle ni la crédibilité d'une personne ayant déjà expérimenté le processus de réadaptation et vécu les différentes situations de handicap qui se présentent aux personnes ayant un neurotraumatisme.

Enfin, l'évolution historique particulière et plus longue de l'APQ permet à cet organisme de jouir d'une reconnaissance plus grande de la part des partenaires du réseau. En effet, l'ancienneté et les expériences antérieures positives de l'APQ, aux dires de ses conseillers, influence favorablement les partenaires dans l'établissement d'échanges et de collaborations, donc influence directement l'action de l'organisme et la réalisation de sa mission.

9.2 Éléments de convergence dans les perceptions

Malgré des différences illustrées entre les deux types associatifs, les réponses des intervenants et des conseillers ont également permis de mettre en relief plusieurs éléments de ressemblance. Ces ressemblances se sont davantage localisées davantage au niveau des rôles et du vécu des intervenants ainsi qu'au niveau des besoins de leurs clientèles respectives. Des convergences ont également pu être dégagées des défis et enjeux proposés par les intervenants de chaque organisation associative.

9.2.1 Satisfaction des répondants

Afin de vérifier si la satisfaction chiffrée par les intervenants vis-à-vis certains éléments de leur association (réponse aux besoins, vécu de l'intervenant, échanges et collaboration) diffère ou est semblable, des analyses statistiques ont été effectuées.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Après vérification de la normalité des distributions données, des tests T de Student's ont été réalisés mais n'ont pas permis de démonter, comme dans le cas des réponses émises par les membres et les proches de membres des associations, de différences significatives entre les deux populations à l'étude ($p > .05$). Il semble donc que les intervenants et les conseillers des associations démontrent un degré de satisfaction comparable quant aux différents éléments d'investigation de la recherche.

9.2.2 Rôles associatifs

Deux éléments de ressemblances entre les réponses émises par les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC et les conseillers de l'APQ retiennent l'attention. Ces différences peuvent en partie être expliquées par la caractéristique commune de la fonction d'intervenant des deux types de répondants. Ainsi, chez les deux groupes de répondants, l'endossement du rôle associatif de soutien est perçu comme ayant une grande importance et se situe en tête de liste des rôles associatifs importants. Ce rôle est perçu comme plus important par les intervenants que par les membres et les proches de membres des associations. De fait, il est possible de conclure que les intervenants provenant tant des associations de personnes vivant avec un TCC que de l'APQ perçoivent le soutien comme une priorité à l'intérieur de leur tâches et possiblement, à l'intérieur des rôles associatifs endossés par leur organisme.

Il appert également qu'une importance majeure est accordée aux services individuels et ce, autant chez les intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC que chez les conseillers de l'APQ. En effet, les intervenants des deux formes associatives mettent davantage en priorité des rôles associatifs apportant des réponses aux besoins individuels des membres (défense des droits, soutien, information) que des rôles associatifs dirigés vers la communauté ou vers des collectivités (sensibilisation, promotion).

9.2.3 Besoins des individus neurotraumatisés

En ce qui concerne les réponses aux besoins, les répondants estiment de manière générale que leur réponse est satisfaisante et adéquate. Ils mentionnent également de concert que ce sont prioritairement les besoins relatifs au soutien qui sont bien répondus par leur association.

Les réponses lacunaires aux besoins des membres et des proches des membres des deux types d'associations semblent aussi posséder des éléments de concordance, notamment au niveau des

© 2003 Gervais & Lamontagne

besoins de services. Il convient de préciser que dans les deux cas, les besoins de services font surtout référence aux besoins assurés normalement par d'autres organismes du réseau tels que les services de transport adapté, et face auxquels les associations ont davantage des rôles de défense des droits, de promotion et de sensibilisation. En ce sens, il est possible de croire que l'ensemble des intervenants souhaite que leurs associations accentuent leurs pressions afin que leurs membres puissent bénéficient de meilleurs services de la part de certains organismes.

Quant aux besoins qui sont à exclure de l'offre de services des associations, ils sont identiques. Ainsi, la réponse aux besoins de base, plus précisément l'aide directe qui passe par une aide financière, alimentaire ou personnelle ne doit pas être comblée par les associations. Les besoins appelant des services spécialisés de santé, physique et psychologique, ne doivent pas non plus être assurés par l'APQ et par les associations de personnes vivant avec un TCC. Ces responsabilités doivent donc, de manière générale, être réservées à d'autres partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.

9.2.4 Vécu de l'intervenant

Malgré des clientèles différentes ayant des problématiques particulières, l'élément de correspondance majeur retrouvé dans les réponses des intervenants et des conseillers des associations est à placer du côté de la charge de travail qui est jugée élevée. La différence mentionnée précédemment à ce niveau en est principalement une de degré. Ces difficultés sont notamment attribuées, de part et d'autres, à un manque de ressources financières et humaines qui peut être relié aux difficultés globalement vécues par les organismes communautaires.

9.2.5 Échanges et collaboration

Malgré le caractère variable des échanges et de la collaboration générale entre les intervenants et les conseillers des associations et face aux autres partenaires du réseau, ceux-ci semblent perçus de façon positive par les deux types de répondants. Certaines difficultés rapportées lors de collaboration entre organismes de nature différente (méfiance, crainte, incompréhension) viennent tant dans le cas de l'APQ que dans celui des associations de personnes vivant avec un TCC influencer le partenariat vécu. Également, les intervenants des deux types d'organismes rapportent le manque de temps et de ressources comme un frein aux échanges et à la collaboration.

© 2003 Gervais & Lamontagne

9.2.6 Éléments influençant l'action associative

Les éléments jugés négatifs et influençant davantage l'action associative concernent en grande partie le manque de financement des associations. L'identité communautaire qui les caractérise contribue grandement à expliquer cette réponse. En effet, outre le financement octroyé par la SAAQ, peu de ressources financières récurrentes et stables viennent supporter l'action des associations.

Un autre élément de correspondance entre les réponses des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC et celles des conseillers de l'APQ correspond au fort désir de collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau. Bien que le rôle des organismes communautaires demeure à clarifier et à diffuser pour l'ensemble des organismes partenaires du continuum de services, les associations désirent s'impliquer dans l'offre de services aux personnes neurotraumatisées. Cela doit cependant s'effectuer en respectant tant leur capacité de réponse que leur mandat et leur identité communautaire.

Enfin, les intervenants des deux types d'associations soulignent la plus grande ouverture de la société québécoise face aux problématiques vécues par les personnes ayant des incapacités en tant qu'éléments facilitant l'action de leur organisme.

9.2.7 Défis et enjeux

Les résultats liés aux mentions des deux groupes de répondants font davantage ressortir des éléments de convergence à cette question. Les répondants soulignent, en fonction des activités respectives de leur organisme, que les principaux défis se localisent dans le maintien et l'amélioration des services, donc dans la survie et le développement. Également, un meilleur endossement des mandats à consonance collective, tels la promotion et la sensibilisation communautaire, constitue un défi dans la réalisation des mandats des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme.

9.3 Synthèse

De façon générale, on peut mettre en lumière le fait qu'il existe moins de différence dans les réponses des intervenants et des conseillers des associations qu'entre celles des membres et des proches des membres. Les différences notées dans les réponses des intervenants et des conseillers sont surtout liées aux caractéristiques de leurs tâches et aux caractéristiques organisationnelles de leur association. Quant

© 2003 Gervais & Lamontagne

aux ressemblances mentionnées, elles s'attachent plus étroitement à une identité communautaire commune.

Cette analyse permet de constater que, malgré des volontés différentes des membres, les intervenants des associations privilégient des rôles associatifs individuels, notamment de soutien à l'individu. Toutefois, il n'est pas possible d'attribuer cette perception commune au rôle de l'intervenant, à la nature de l'organisme communautaire ou à sa position à l'intérieur d'un continuum de services. Il convient toutefois d'y réfléchir puisque cet élément a le potentiel d'influencer grandement l'action des intervenants et donc, l'action de leur organisme. Les intervenants des organismes doivent demeurer le plus près possible des demandes de leurs membres.

Tableau 20
Éléments de convergence et de divergence entre les réponses des intervenants des associations de personnes vivant avec un TCC et ceux de l'APQ

	Éléments de convergence	Éléments de divergence	
		TCC	BM
Rôles associatifs	△ Suivent les réponses des membres et des proches des membres △ Endossement important du rôle de soutien △ Endossement important des mandats de services individuels	△ Rôles de loisirs	△ Rôles de défense des droits
Besoins des individus	△ Réponses adéquates aux besoins de soutien psychosocial (orientation; consultation; soutien aux membres) △ Réponses lacunaires aux besoins de services offerts par des organismes partenaires △ Besoin à exclure concernant l'aide directe (aide financière, alimentaire, personnelle) △ Besoin à exclure concernant des services spécialisés de santé (physique et psychologique)	---	---
Échanges et collaborations	△ Jugés positifs △ Jugés en développement	△ Échanges entre partenaires et association	△ Plus systématisé et satisfaisant △ Échanges entre partenaires et conseillers facilitants △ Crédibilité reconnue de l'APQ facilitante △ Historique facilitant △ Structure décentralisée facilitante △ Identité communautaire plus diffuse facilitante △ Rôles et fonctions s'approchant de ceux des partenaires

© 2003 Gervais & Lamontagne

Vécu de l'intervenant	△ Orienté vers le rôle de soutien △ Charge de travail jugée élevée (manque de ressources financières et humaines)	△ Tâches plus diversifiées et lourdes △ Travail à temps plein △ Tâches axées sur les services individualisés, sur l'organisation et la gestion de l'association △ Implication plus étroite dans le fonctionnement de l'association	△ Travail à temps partiel △ Travail à domicile △ Tâches orientées vers les services individuels △ Implication moins étroite dans le fonctionnement de l'APQ
Éléments influençant l'action des associations	△ Éléments difficiles: manque de financement △ Désir de collaboration plus étroite avec les partenaires du réseau △ Amélioration des perceptions et attitudes sociales face aux neurotraumatismes	△ Structure du réseau facilitante (existence plus récente des associations; besoins plus criants de la clientèle) △ Formation professionnelle plus considérable	△ Moins grande formation professionnelle △ Crédibilité de l'APQ facilitante △ Caractéristique d'entraide facilitante
Défis et enjeux	△ Maintien des acquis associatifs △ Amélioration des acquis associatifs △ Amélioration et augmentation des liens de partenariat	---	---
Satisfaction	△ Élevée	---	---

© 2003 Gervais & Lamontagne

10 RÉSULTATS ISSUS DE LA CONSULTATION DES INTERVENANTS DES ORGANISMES PARTENAIRES DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TCC ET DE L'APQ

La dernière étape de la collecte de données s'est effectuée auprès des intervenants des organismes partenaires des associations. Étant donné la grande similarité des réponses fournies par les intervenants des organismes partenaires des associations de personnes vivant avec un TCC et de l'APQ, leurs réponses sont présentées simultanément. Leurs propos sont également présentés en ordre décroissant d'importance en ce qui a trait aux thèmes abordés et aux éléments rapportés pour chaque thème.

10.1 Rôles associatifs tels que perçus par les intervenants des organismes partenaires

10.1.1 Importance perçue des rôles associatifs par les intervenants des organismes partenaires

Les intervenants des organismes partenaires ont été interrogés quant à l'importance relative des rôles associatifs suivants: 1) la défense des droits; 2) l'information aux membres; 3) le soutien aux membres; 4) le soutien aux proches; 5) la sensibilisation communautaire; 6) l'offre de services de loisirs; 7) la rencontre avec des personnes de même vécu; 8) la promotion de la cause; 9) la référence vers d'autres organismes.

Analyse inférentielle

Les résultats dégagés de l'analyse statistique (analyse de variance à plan complètement aléatoire, *One-way ANOVA*) étant assez homogènes, deux rôles seulement se sont révèlés statistiquement différents des autres en terme d'importance. Ainsi, le rôle de **soutien aux membres** se situe en tête de liste des rôles associatifs de par la haute priorité qui lui est accordée par les répondants. Ce rôle se distingue aussi des autres rôles associatifs au plan statistique. Il est donc permis d'affirmer que les répondants des organismes partenaires distinguent formellement la priorité qu'ils accordent au rôle de soutien aux membres de celle qu'ils accordent aux autres rôles.

Le rôle de **sensibilisation communautaire**, quant à lui, se distingue statistiquement des autres rôles par la faible importance que lui attribuent les répondants. Se positionnant en fin de liste des rôles associatifs de par sa faible cote d'importance, il est permis de croire que les répondants distinguent formellement ce rôle associatif comme étant moins prioritaire que les précédents.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les autres rôles proposés aux répondants ne s'avèrent pas de priorité différente sur le plan statistique. Ainsi, des rôles de défense des droits, d'information aux membres, de soutien aux proches, d'offre de services de loisirs, de rencontres avec des personnes de même vécu, de promotion de la cause ainsi que de référence vers d'autres organismes, aucun, selon les partenaires, ne devrait être développé de façon différentielle par les associations.

Cette faible discrimination des réponses par les répondants peut être causée par des perceptions très différentes de ces organismes. Ainsi, les divers rôles sont perçus comme étant plus ou moins importants selon les partenaires, et reçoivent une cote moyenne semblable et non discriminative au plan statistique. Ces perceptions différentes des associations peuvent à leur tour provenir des différences interrégionales existant entre les diverses associations. Ainsi, les répondants peuvent avoir priorisé des rôles endossés plus activement par leur association ou corpuscule régional. Toutefois, l'endossement des rôles peut grandement varier d'une association à l'autre. Finalement, le manque de connaissance des associations peut être évoqué afin de justifier le manque de discrimination des réponses.

Les résultats obtenus ne permettent donc pas de dégager statistiquement de tendances marquées quant aux priorités associatives perçues, à l'exception de la primauté accordée au rôle de soutien à l'individu.

Analyse descriptive

Il est également possible d'analyser l'ensemble de ces rôles en tenant seulement compte de l'importance relative accordée par les répondants, sans tenir compte du seuil de significativité statistique (Tableau 21). Les observations émergentes de ces analyses constituent alors des tendances, plutôt que des indications statistiques.

Tableau 21
Importance accordée aux rôles associatifs
selon les intervenants des organismes partenaires

Rôles	Importance
Le soutien aux membres	**6.89***
Le soutien aux proches	6.20
La rencontre avec des personnes de même vécu	5.85
L'information aux membres	5.80
La référence vers d'autres organismes	5.36
L'offre de services de loisirs	4.90
La défense des droits	4.78
La promotion de la cause	4.38
La sensibilisation communautaire	**3.88***

**Rôles à l'importance statistiquement significative*

© 2003 Gervais & Lamontagne

Il est ici intéressant de remarquer que les rôles de **soutien aux membres** et à leurs **proches**, effectué soit par les intervenants ou par les **personnes ayant un même vécu**, constituent les trois rôles les plus importants selon les partenaires des associations. Il est possible d'observer la polarisation des rôles associatifs d'importance autour des fonctions de soutien.

Les rôles d**'information** et de **référence vers d'autres organismes**, rôles qui sous-tendent une bonne connaissance de la problématique du TCC et de la blessure médullaire ainsi que des organismes partenaires, suivent en terme d'importance. Ces deux rôles demeurent relativement centrés sur l'individu, et peuvent être partie intégrante du soutien apporté à ce dernier. Il est donc logique de les voir apparaître à ces rangs.

À ce stade, il importe de faire remarquer que les rôles associatifs déjà désignés comme étant importants par les intervenants des organismes partenaires sont aussi des rôles priorisés par le réseau de la santé et des services sociaux, d'où proviennent la majorité de ces répondants. Ainsi, les fonctions de soutien et d'information sont généralement admises et encouragées au sein de ce réseau, tandis que les fonctions qui suivent sont souvent confiées à des organismes communautaires et ne relèvent habituellement pas du mandat étatique.

La faible importance accordée par les intervenants d'organismes partenaires au rôle d'**offre de services de loisirs** demeure inattendue, particulièrement si elle est mise en relation avec l'importance de tout premier plan qui lui est accordée par les membres des associations de personnes vivant avec un TCC et leurs proches. La signification de cet écart de perception est discutée ultérieurement.

La **défense des droits** et les rôles de **promotion** et de **sensibilisation**, en se classant dans le dernier groupe, viennent mettre l'accent sur la priorité perçue des rôles à consonance étatique pour les partenaires des associations, aux dépens des rôles à consonance davantage communautaire et de fait, aux rôles perçus comme importants pour les membres de l'APQ et leurs proches.

La distribution de l'importance de ces rôles associatifs peut être symptomatique d'une perception inégale du rôle des organismes communautaires au sein d'un continuum de services. Cette perception semble d'ailleurs teintée par l'appartenance de la majorité des répondants à un réseau étatique aux priorités différentes, qui de par sa présence majoritaire au sein des continuums de services de santé et de services sociaux, possède le fort potentiel d'influencer d'éventuels partenaires au plan idéologique.

© 2003 Gervais & Lamontagne

10.1.2 Lieux d'exercice des rôles associatifs selon les intervenants des organismes partenaires

Les répondants provenant des organismes partenaires des associations se sont positionnés quant au lieu d'exercice privilégié des rôles associatifs, ces rôles pouvant s'exercer à l'intérieur, parallèlement ou indépendamment du réseau institutionnel actuel de santé et de services sociaux.

Un peu moins des deux tiers des partenaires indiquent que les associations doivent exercer leurs **rôles parallèlement et en collaboration avec** le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Cette position est d'ailleurs la position majoritaire à l'intérieur de chacune des sous-catégories de répondants. Elle est cependant proportionnellement plus importante chez les acteurs provenant des CLSC puis chez les acteurs provenant de la SAAQ et du milieu organisationnel.

Plus du tiers des individus interrogés estiment que les associations doivent exercer leurs rôles **dans** le réseau actuel de la santé et des services sociaux, en tant qu'acteurs du réseau intégré de services. Enfin, quelques répondants privilégient un fonctionnement **indépendant** des associations en rapport au réseau actuel. La plus forte concentration de réponses à cet égard est fournie par les intervenants en provenance du milieu communautaire. Cette option demeure toutefois largement supplantée par les deux autres réponses.

10.1.3 Synthèse

Selon les intervenants des organismes partenaires, les rôles associatifs prioritaires semblent se regrouper sous le thème du soutien direct apporté à l'individu neurotraumatisé et à ses proches. Le mandat de services des associations (Klein & Gagnon, 1989), et particulièrement de leurs services de soutien, est donc le mandat associatif privilégié par les partenaires. Il importe de noter que les rôles associatifs priorisés par les répondants d'organismes partenaires représentent des rôles qui sont habituellement valorisés par le réseau étatique de services. Il est possible de croire que les intervenants des organismes partenaires, majoritairement en provenance du réseau étatique de la santé et des services sociaux, sont influencés dans leurs perceptions des associations par leur propre origine organisationnelle. Malgré leur objectivité, des tendances à des interventions jugées nécessaires et efficaces par leur organisation peuvent prédominer dans leur vision de la situation des organismes communautaires.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Plus frappant encore, c'est l'opposition de la vision des intervenants, qu'ils proviennent des associations ou des organismes partenaires, à celle des membres et des proches de membres des associations de personnes neurotraumatisées quant au rôle d'offre de services de loisirs. Alors que les intervenants estiment tous que le soutien direct à l'individu et aux proches est de première importance pour les associations, les membres rétorquent en posant le loisir comme mandat premier des associations de personnes vivant avec un TCC et de défense des droits pour les personnes vivant avec une blessure médullaire. Cette vision opposée des intervenants et des membres des associations, quoique à l'heure actuelle peu alarmante puisque limitée à trois rôles associatifs, doit être l'objet d'une attention particulière. En effet, cette situation, si elle s'amplifie, a le potentiel d'influer sur l'identité communautaire des associations.

Il est par la suite intéressant de constater que les intervenants des organismes partenaires identifient comme prioritaires des rôles d'information et de référence vers d'autres organismes. Cet ordonnancement des réponses frappe encore une fois par sa similitude avec les tâches et les rôles attendus des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Il s'écarte toutefois des réponses en provenance du milieu associatif, contribuant à illustrer les différences de perceptions entre les deux entités.

Les rôles d'offre de loisirs sont également cotés moins prioritaires par les intervenants des organismes partenaires que par les individus en provenance du milieu associatif des personnes vivant avec un TCC. En effet, l'importance accordée par les acteurs du réseau à la sphère « loisirs » des individus est souvent occultée par celle accordée aux sphères de santé physique et, de façon plus ténue, à celle de santé mentale. Dans cette optique, les services de loisirs, outil pourtant reconnu d'intégration, de participation sociale et de soutien au maintien des acquis, sont possiblement encore perçus comme des activités à caractère essentiellement ludique par les intervenants des organismes partenaires et, par conséquent, jugés non prioritaires au sein de l'action associative.

Cette plus grande valorisation de certains rôles associatifs par les partenaires, et particulièrement du rôle de soutien aux individus, peut avoir des impacts importants sur l'identité des associations. En effet, il a déjà été discuté de la fragilité de l'identité des organismes communautaires lorsque soumis aux attentes précisées de l'État. Sous l'influence de leurs partenaires, les associations peuvent donc se transformer et évoluer vers des formes n'épousant plus leur mandat original. Quoiqu'une telle évolution soit de nature à témoigner de la souplesse et de la capacité des associations à s'adapter

© 2003 Gervais & Lamontagne

rapidement à des besoins émergents, il convient pour ces organismes de soigneusement vérifier que les formes d'intervention préconisées se situent dans leur trajectoire identitaire propre et non dans celle de l'État. Ce faisant, elles s'assureront autant de leur autonomie que du respect de leur identité et mandat véritable.

Finalement, la défense des droits, la promotion de la cause et la sensibilisation communautaire, rôles plus couramment assumés par les organismes communautaires, se voient relégués au dernier rang en terme d'importance par les individus provenant des organismes partenaires. Cet ordonnancement des rôles répond à la logique précédemment énoncée, à savoir que les partenaires des associations priorisent l'endossement de rôles associatifs à saveur plus professionnelle aux dépens de ceux plus communautaires, notamment ceux que devrait endosser prioritairement l'APQ selon ses membres et les proches de membres.

On peut de plus croire que la majorité des partenaires souhaitent que les associations exercent leurs rôles en collaboration avec le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Il est donc possible de déceler une volonté accrue de rapprochement de la part des différents partenaires des associations. La prudence est cependant de mise lors de ce rapprochement, puisque les répondants des organismes partenaires démontrent une tendance à l'assimilation de l'action des associations au réseau institutionnel de santé.

10.2 Capacité de réponse aux besoins de la clientèle tels que perçus par les intervenants des organismes partenaires

10.2.1 Satisfaction des intervenants des organismes partenaires vis-à-vis la réponse des associations aux besoins de leurs membres

Globalement, les partenaires ont exprimé un taux de satisfaction se chiffrant en moyenne à 68.2% quant à la réponse offerte par les associations aux individus neurotraumatisés.

Les partenaires les plus satisfaits sont ceux en provenance des milieux organisationnels et communautaires, avec des taux respectifs de 75.5% (écart-type: 12.9) et de 75.0% (écart-type: 13.7). Les partenaires du milieu de la réadaptation expriment un taux de satisfaction légèrement inférieur, se chiffrant à 72% (écart-type: 9.0). Suivent par la suite les individus en provenance de la SAAQ (66.0%, écart-type: 13.6) et les individus en provenance des CLSC avec un taux de satisfaction de 52.5% (écart-

© 2003 Gervais & Lamontagne

type 19.2). Dans ce dernier cas, il convient de noter la plus grande dispersion des scores autour de la moyenne, indiquant par-là une moins grande unanimité au sein des sous-groupes.

10.2.2 Réponses adéquates aux besoins

Les partenaires ont classifié les besoins des individus neurotraumatisés auxquels les associations sont en mesure de répondre de façon adéquate et suffisante selon les catégories touchant le soutien, les besoins sociaux et l'information.

La plus importante de ces catégories est celle des **besoins de soutien**. En effet, les deux tiers des répondants indiquent que les associations répondent de façon adéquate aux besoins de soutien, particulièrement des membres de l'association mais également des proches de celui-ci. Bien qu'ils soient les trois quarts du temps mentionnés directement sous forme de soutien, les répondants parlent également d'aide et d'entraide, de suivi psychosocial, d'écoute et d'accompagnement. Ce soutien semble s'actualiser dans l'ensemble des sphères de vie des individus, respectant ainsi la philosophie globale propre aux organismes communautaires. Le besoin de soutien des membres des associations est également comblé par la rencontre avec des personnes de même vécu, donnant ainsi l'opportunité de partager leur vécu et de se faire confirmer dans leurs difficultés et dans leurs émotions. Certaines associations offrent en ce sens des services de parrainage.

Les associations répondent, selon plus de la moitié des répondants, à certains **besoins sociaux** des individus. Ainsi, les loisirs et les activités sociales, adaptées, occupationnelles, communautaires et de groupe, organisées par ces organismes permettent aux membres et aux proches de leurs membres de briser l'isolement vécu au quotidien.

Un peu moins de la moitié des intervenants des organismes partenaires mentionnent également le besoin d'**information** comme un besoin étant correctement répondu par les associations. Les informations procurées concernent principalement les ressources répondant aux besoins spécifiques des individus vivant avec un TCC et avec une blessure médullaire mais permettent également de mieux connaître les traumatismes et les diverses incapacités en découlant. Certains intervenants soulignent que les associations répondent efficacement aux besoins de **promotion** des individus neurotraumatisés, auprès de la communauté, des autres organismes communautaires et enfin auprès des institutions du réseau de la santé et des services sociaux.

© 2003 Gervais & Lamontagne

10.2.3 Réponses lacunaires aux besoins

Une relative homogénéité des besoins identifiés comme recevant une réponse associative lacunaire ainsi qu'une très faible fréquence de mention sont constatées à l'examen des réponses fournies par les répondants.

Les besoins les moins bien répondus s'avèrent les **besoins de services** pour les individus ayant un TCC. Le besoin en répit-dépannage est à cet effet le besoin le plus fréquemment cité, quoique par moins d'un individu sur cinq. Cependant, il convient de nuancer l'imputabilité associative envers cette activité, puisqu'il est suggéré que les associations endossent préférablement un rôle d'orientation vers les ressources de répit-dépannage plutôt que d'assumer elles-mêmes cette responsabilité. La non responsabilité des associations vis-à-vis ce besoin est soulignée, et ce, malgré leur fréquente confrontation à la problématique.

Le deuxième besoin en service qui ne serait pas comblé actuellement de façon adéquate par les associations de personnes neurotraumatisées est celui des loisirs et des activités. Une contradiction est ici présente puisque ce besoin a précédemment été désigné par un grand nombre d'individus comme étant un besoin répondu de façon adéquate. Cette contradiction peut indiquer que la réponse à ce besoin est inégale selon les régions ou encore que ce type d'activités, même s'il réussit à combler en majorité les besoins des personnes vivant avec un TCC ou avec une blessure médullaire, pourrait être amélioré. Quelques répondants estiment que la réponse au besoin de soutien et d'accompagnement des individus ayant un neurotraumatisme peut constituer une cible d'amélioration valide pour les associations, qui dans cette action, sont handicapées par un manque de temps et d'effectifs. Aussi, le parrainage des nouveaux membres avec d'autres individus ayant un TCC est un autre besoin ayant actuellement une réponse associative jugée déficitaire. Le potentiel bénéfique de la présence d'une personne ayant un TCC (plutôt que de la seule présence d'un intervenant) lors des séjours en milieu hospitalier ou de réadaptation est soulignée, suivant en cela l'exemple qu'offre le rôle de soutien endossé par les conseillers de l'APQ qui ont l'avantage d'être des pairs.

Les activités organisées nécessitant un **lien avec l'environnement externe** à l'association, tels la promotion et la sensibilisation communautaire, peuvent selon les répondants s'effectuer de façon plus intense. De plus, il y aurait des efforts additionnels à fournir dans le domaine de la défense des droits des personnes vivant avec un neurotraumatisme.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le troisième type de réponses fournies par les répondants fait référence à des **clientèles** dont les besoins sont moins bien répondus par les associations. Les proches sont les plus fréquemment cités à ce sujet. En effet, les répondants estiment que les services d'information, de sensibilisation et de soutien actuellement offerts aux proches ne peuvent suffire à combler adéquatement les besoins constatés. Les clientèles présentant des caractéristiques particulières, par exemple les personnes vivant avec un TCC sévère, avec des troubles graves de comportement, avec des problématiques complexes ou encore les jeunes personnes ayant un TCC trouvent difficilement dans les associations réponse à leurs besoins. De même, les clients géographiquement éloignés des associations ne voient que peu de leurs besoins adéquatement répondus.

Les acteurs des milieux communautaire et organisationnel soulignent que si les associations ne peuvent répondre à certains besoins, c'est principalement par manque de ressources humaines et financières et non par manque de compétences. Cette absence de ressources, constatent les répondants, condamne les associations à ne pas pouvoir actualiser leur plein mandat et donc à offrir une réponse partielle aux besoins constatés. Les individus provenant du milieu communautaire réagissent de plus au fait que, selon eux, les associations doivent pallier les manques du réseau et ce tant au niveau des programmes gouvernementaux que des milieux institutionnels. Les CLSC, les centres hospitaliers et les centres de réadaptation sont ici particulièrement pointés du doigt.

10.2.4 Besoins à exclure de l'offre de service des associations

Plus des deux tiers des représentants des organismes partenaires ont souligné qu'il faut à tout prix éviter de **dédoubler les services** offerts par le réseau. Les interventions thérapeutiques parallèles ou concomitantes au suivi clinique, ainsi que les interventions lors de la phase de soins aigus sont mentionnées par les répondants. Aucune autre réponse significative n'est fournie par les répondants.

10.2.5 Synthèse

Il appert que les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme sont actuellement en mesure de répondre adéquatement aux besoins de nature plus ponctuelle tels les besoins de soutien, d'information et de loisirs. Les associations comblent donc plus facilement les besoins dont la réponse n'implique pas de démarche complexe ou de lien avec l'environnement externe, tels que les besoins en défense des droits, en promotion ou en référence. Il est possible d'étayer cet état de fait, entre autres, en

© 2003 Gervais & Lamontagne

évoquant notamment les éléments de réponses insistant sur le manque de ressources de ces organismes.

Il convient maintenant d'établir un point de distinction important. Les individus vivant avec un neurotraumatisme, au sortir de leur réadaptation, présentent le plus souvent des besoins importants de soutien. Or, ces besoins sont de plusieurs types. Dans le cadre de la présente étude, il est possible de distinguer les besoins de soutien des besoins en suivi. Les besoins de soutien représentent les besoins plus quotidiens de conseils, d'encouragement, de résolution de problèmes et d'écoute ne nécessitant pas d'intervention thérapeutique complexe, spécialisée et à long terme. Ce sont ces besoins qui sont, à l'heure actuelle, bien répondus par les associations. Or, ce n'est pas parce qu'elles ne sont pas fournies par l'État que les réponses à ces besoins ne sont pas essentielles à la qualité de vie de nombreux individus neurotraumatisés. Pour ces derniers, l'encouragement et les conseils prodigués par les pairs ou par des intervenants plus près d'eux sont souvent essentiels au recouvrement et au maintien d'un fonctionnement quotidien acceptable et à la poursuite de la réalisation de leur projet de vie après le neurotraumatisme. La réponse au besoin de soutien ne peut, dans la majorité du temps, trouver de réponse dans les services mis en place par le réseau puisque le caractère curatif, hiérarchique et professionnel des services n'est ni propice ni adéquat à la réponse au besoin de soutien, qui par ailleurs se trouve fort bien comblé par le milieu associatif.

D'autre part, les individus vivant avec un TCC ou avec une blessure médullaire présentent souvent des problématiques complexes qui continuent à évoluer tout au long de la vie de l'individu, déstabilisant son fonctionnement et hypothéquant sa qualité de vie. C'est afin de prévenir et, au besoin, de corriger ces situations que l'individu présentant un neurotraumatisme doit également avoir accès à un suivi professionnel en réadaptation au-delà du séjour en établissement, service qui doit être sous la responsabilité du réseau étatique. À l'heure actuelle, ces services ne sont que partiellement disponibles au Québec (Gervais, 2000). Les associations doivent donc souvent combler le besoin de suivi chez leurs membres, ce qui, compte tenu des ressources nécessaires à une telle action, polarise encore une fois leurs interventions autour du soutien direct à l'individu, aux dépens des autres rôles associatifs. Ce qui amène à dire que les associations et les établissements du réseau ont des rôles complémentaires et individuellement indispensables à jouer dans la phase de maintien des acquis.

Le véritable enjeu des associations réside donc beaucoup plus dans le fait de ne pas endosser de rôle imputable à l'entité institutionnelle et de s'en tenir aux rôles et mandats communautaires et associatifs en dépit des manques actuellement observés à ce niveau dans le continuum québécois de services en

© 2003 Gervais & Lamontagne

neurotraumatologie. Cet enjeu s'avère particulièrement difficile de par la pression morale et financière effectuée en ce sens sur les associations par leurs partenaires. Les importants besoins de suivi vécus par les individus ayant un TCC ou une blessure médullaire peuvent également contribuer à infléchir les mandats associatifs, puisque les associations, par définition, se doivent de tenter de répondre aux besoins de leurs membres.

La réponse à certains besoins qui est rapportée comme satisfaisante par une grande proportion de répondants est ici identifiée comme ayant une réponse déficitaire par une plus petite proportion d'individus, ce qui laisse croire à l'inégalité des services offerts par les différentes associations. De plus, les besoins des clientèles présentant des caractéristiques particulières reçoivent une réponse associative plus ténue. Cette observation va dans le sens de celle stipulant que la réponse associative se voit limitée aux besoins de base des individus neurotraumatisés, les associations n'ayant pas les ressources nécessaires à la réponse de besoins plus complexes, plus spécialisés ou de plus faible densité.

Finalement, il est intéressant de constater que si, d'une part, les intervenants des organismes communautaires estiment que les associations pallient les manques du réseau de santé, d'autre part quelques répondants leurs attribuent des rôles et mandats délaissés ou mal assumés par d'autres entités. Il est par exemple question d'une responsabilité au regard de l'hébergement, du transport, de l'aide financière et matérielle. C'est dire que, malgré un désir perçu de garder le cap et de protéger une identité associative déterminée, les associations se voient souvent attribuées par défaut des rôles autrement non assumés afin de combler les besoins constatés chez leurs membres.

10.3 Échanges et collaboration tels que perçus par les intervenants des organismes partenaires

10.3.1 Satisfaction vis-à-vis les échanges et la collaboration

Les intervenants des organismes partenaires ont présenté un taux de satisfaction global vis-à-vis les échanges et la collaboration vécus avec les associations qui peut être qualifié de satisfaisant, celui-ci se chiffrant à 76.4% (écart-type: 16.5).

Les partenaires des milieux communautaire et organisationnel se montrent généralement plus positifs, avec des taux de satisfaction respectifs de 82.5% (écart-type: 11.2) et de 81.9% (écart-type: 23.9). Le dernier sous-groupe démontre toutefois plus de dispersion dans les réponses émises, démontrant donc

© 2003 Gervais & Lamontagne

une perception moins consensuelle. Les partenaires des milieux de la réadaptation et de la SAAQ sont, quant à eux, légèrement moins satisfaits de leurs expériences. En effet, des taux respectifs de satisfaction de 76.1% (écart-type 23.3) et de 75.0% (écart-type: 14.8) sont enregistrés chez ces différentes sous-catégories. Il faut cependant noter la plus grande variabilité des réponses exprimées par les individus en provenance du milieu de la réadaptation.

10.3.2 Situation actuelle

Afin de répondre à la question portant sur la façon dont se vivent les échanges et la collaboration entre les divers organismes de provenance des répondants et l'association avec laquelle ils sont en relation, les individus ont fourni un grand nombre de réponses qui peuvent être regroupées en trois catégories, soit la qualité des échanges et de la collaboration, les types de collaboration au niveau organisationnel et administratif et les types de collaboration au niveau des services.

Dans un premier temps, les répondants ont **qualifié** les échanges et la collaboration entre leur organisme de provenance et l'association avec la quelle ils sont en relation. Plus de 40% des réponses font état de rapports allant de positifs, très bons à excellents, continus, harmonieux ou professionnels. Toutefois, 20% des individus déplorent la faible quantité d'échanges entre leur organisme et l'association. Plusieurs répondants mentionnent que leurs rapports avec l'association sont surtout informels, qu'il n'y a aucun mécanisme, procédure ou façon de faire clairement établie. Les acteurs du secteur organisationnel semblent vivre les échanges et la collaboration de façon plus ponctuelle, au moment du renouvellement des ententes avec la SAAQ ou lorsque l'association rencontre des difficultés. Le secteur communautaire perçoit un début d'implication des associations à la vie communautaire, en soulignant toutefois une participation irrégulière de l'association aux rencontres de ces organismes, expliquée par un manque de ressources humaines associatives.

Les répondants ont identifié par la suite des types d'échanges et de collaboration en ce qui a trait aux modalités **administratives** et **de fonctionnement**. Pour 20% des répondants, les intervenants des associations participent à des comités et réunions conjointement avec les individus des milieux de la réadaptation et des milieux communautaires. Des rencontres régulières sont également mentionnées. Les échanges et la collaboration prennent aussi la forme d'échanges informels entre les organismes concernés. Des mécanismes administratifs plus formels permettant l'échange d'information et le suivi sont de plus mis en place dans certains milieux organisationnels. Cette formalisation de la collaboration

© 2003 Gervais & Lamontagne

se concrétise dans quelques milieux de réadaptation sous la forme de protocoles d'ententes de collaboration.

Des formes d'échanges et de collaboration sont également identifiées par moins d'un répondant sur 10 au niveau des **services.** Le milieu de la réadaptation et, dans une moindre part le milieu communautaire, mentionnent collaborer en effectuant des références de clients vers les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme et des mises en contact des individus concernés avec la clientèle.

10.3.3 Éléments influençant positivement les échanges et la collaboration

Les répondants ont mentionné des éléments influençant positivement les échanges et la collaboration. Ils peuvent être regroupés sous trois grandes catégories, soient les attitudes, les expériences et les caractéristiques des associations.

La catégorie des **attitudes** est certainement celle dont l'occurrence totale des réponses est la plus élevée. En effet, près d'un répondant sur cinq identifie un climat positif, s'exprimant en termes de respect, de confiance, de transparence, d'ouverture et de franchise, en tant qu'élément facilitant les échanges et la collaboration. Ce climat favorable se voit renforcé par les caractéristiques positives des intervenants et conseillers, décrits comme dynamiques, ouverts, flexibles et professionnels. Certaines de ces caractéristiques sont d'ailleurs attribuées directement aux associations, lesquelles seraient ouvertes, flexibles et accessibles.

Les **expériences communes** représentent une autre catégorie d'éléments facilitant les échanges et la collaboration. En effet, des expériences actuelles et passées de partenariat et de complicité sont fréquemment citées comme favorisant les échanges et la collaboration. Les répondants expriment que le fait d'avoir un but commun, soit le bien-être du client ayant un neurotraumatisme, demeure un élément facilitant notable. Ce travail en partenariat est aidé, pour moins d'un individu sur 10, par la connaissance mutuelle au niveau des rôles, mandats et services offerts.

Une dernière catégorie de réponses fait référence de façon plus ponctuelle aux **caractéristiques** des associations. En effet, il est fait état par les répondants autant de leur expertise que du suivi adéquat des personnes ayant un neurotraumatisme effectué par les associations. Sont également mentionnées la

© 2003 Gervais & Lamontagne

solidité, la crédibilité et la reconnaissance dont jouissent les associations dans le milieu de la neurotraumatologie.

10.3.4 Éléments contraignant les échanges et la collaboration

Les répondants ont également mentionné une foule d'éléments contraignants, disparates et de faible occurrence. C'est pourquoi il convient de considérer au sens large les catégories tentées plus bas, soit celles inhérentes aux ressources, aux attitudes, aux caractéristiques des associations et à leur philosophie.

Il convient d'abord de mentionner qu'un répondant sur 10 mentionne qu'**aucun élément négatif** ne vient influencer les relations avec les associations. La première catégorie émergente demeure celle des **ressources**; un répondant sur 10 évoque en effet la surcharge de travail dans son milieu et au sein de l'association avec laquelle il est en lien en tant qu'élément limitant les échanges et la collaboration. Les répondants estiment que le manque de contact et de collaboration entre les deux parties est un irritant à un partenariat potentiel. Est également mentionné un manque de financement des organismes communautaires qui les empêche de desservir de façon optimale la clientèle des individus ayant un TCC ou une blessure médullaire et qui limite les associations dans leur collaboration avec les autres organismes.

La catégorie des **attitudes** peut également représenter un frein aux échanges et à la collaboration pour une faible minorité de partenaires. Il semble tout d'abord qu'une attitude utilitariste de la part de certains établissements du réseau ait nuit aux échanges et à la collaboration. De plus, un manque de pouvoir quant aux références peut laisser croire à une hiérarchie encore dominante des établissements de la santé face aux associations. Une méconnaissance mutuelle et un manque de visibilité sont des facteurs mentionnés. Les obligations contractuelles de reddition de compte peuvent également avoir un impact négatif sur les relations entre les parties concernées, les associations pouvent percevoir cela comme une tentative de contrôle et une menace à leur identité communautaire. De même, des perceptions ou des rumeurs négatives, quoique rares, peuvent entacher les relations entre les partenaires. Le fait que ces éléments sont mentionnés à chaque fois par un faible nombre de répondants laisse cependant croire à une situation plus ponctuelle que généralisée.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Plus rarement, des éléments problématiques dans la collaboration et le partenariat avec les associations sont attribués aux **caractéristiques des associations**. En premier lieu, un manque de clarté de leurs mandats laisse des zones grises limitant la complémentarité si chère aux organismes du réseau. Ce manque de clarté est parfois doublé d'un conflit des mandats, principalement entre les rôles de partenariat avec le réseau et de défense des droits des individus ayant un TCC et ceux ayant une blessure médullaire. Dans cette catégorie peuvent également être soulignés le manque de présence des associations en région et la grandeur des territoires limitant pour certains individus les rencontres entre les organismes.

10.3.5 Synthèse

Il appert, selon les intervenants des organismes partenaires, que les associations collaborent et échangent avec d'autres organismes sur plusieurs plans. Ces échanges et cette collaboration, s'ils se formalisent et s'actualisent davantage au niveau administratif, s'exercent d'une façon plus ténue et moins structurée au niveau des services. Toutefois, cette dernière caractéristique peut être reliée à la composition de l'échantillon de répondants, qui exercent pour la majorité des fonctions principalement axées sur la gestion et la coordination. Quoique qualifiés de bons ou d'excellents, les échanges et la collaboration se produisent à une fréquence insuffisante pour une petite partie de l'échantillon des répondants.

Peu d'éléments concrets (mécanismes, incitatifs, ententes et protocoles de collaboration) sont désignés en tant qu'élément facilitant par les répondants en ce qui a trait aux échanges et à la collaboration entre les parties. Les éléments mentionnés se basent plutôt sur des composantes d'attitudes et d'expériences passées ou actuelles réussies, ainsi que sur l'expertise acquise par les intervenants des associations. Il est donc possible de croire que si les échanges et la collaboration sont en grande partie décrits comme bons dans les sections précédentes, cela est dû principalement à la bonne volonté et au travail des individus en cause. Cette bonne volonté demeure de même un facilitant majeur du partenariat décrit par Panet-Raymond (1991, cité dans Clément, 1999).

La perception des échanges et de la collaboration par les intervenants des organismes partenaires s'avère, somme toute, relativement semblable à celle des intervenants des associations. Plusieurs éléments favorables étant en présence, l'avenir du partenariat avec les associations s'avère prometteur pour l'ensemble des acteurs.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Afin de favoriser un partenariat respectant les particularités de chacun des acteurs, Panet-Raymond (1991, cité dans Clément, 1999) favorise l'établissement d'un plan de travail où une définition très claire des rôles et mandats pour chacun des partenaires. Les attentes de chacun devraient y être précisées, de même que les moyens d'action et les modalités de gestion de la collaboration. La mise en place ou l'amélioration de mécanismes ou encore de liens formels permettrait de fournir aux intervenants des outils soutenant leurs efforts de collaboration et de partenariat. Ainsi une structure solide et adaptée aux besoins des deux parties viendrait supporter les efforts de concertation et de participation.

10.4 Éléments influençant la réalisation du mandat des associations selon les intervenants des organismes partenaires

10.4.1 Éléments facilitants

Les éléments identifiés comme étant des facilitants à la réalisation du mandat des associations par les intervenants des organismes partenaires sont classifiés en quatre grandes catégories. Il s'agit, par ordre d'importance, des éléments relatifs au réseau de la santé et des services sociaux, de ceux relatifs aux associations elles-mêmes, de ceux se rapportant à la clientèle des associations, et enfin, des éléments relatifs à notre société contemporaine.

Parmi les éléments relatifs au **réseau de la santé et des services sociaux**, il faut d'abord faire état de la réponse émise par près d'un individu sur cinq, mentionnant la reconnaissance dont les associations sont l'objet. Cette reconnaissance s'exprime plus spécifiquement vis-à-vis l'importance de leurs rôles et de leur expertise en tant qu'organisme communautaire auprès des clients ayant un neurotraumatisme et de leurs proches. Les individus réaffirment la volonté du réseau de faire place aux associations en fonction de leur apport irremplaçable et ce, dans le respect de leur identité communautaire. La reconnaissance grandissante dont font l'objet ces associations peut entre autre s'expliquer par une influence de plus en plus importante des groupes de pression, forçant les institutions à considérer une réponse différente mais nécessaire aux besoins des individus vivant avec des incapacités.

Un peu moins d'un individu sur 10 souligne que l'organisation des services sous forme de continuum ainsi que le degré de développement des services destinés aux personnes neurotraumatisées sont des éléments favorisant la réalisation du mandat des associations. Il est possible de croire que la forme plus horizontale des réseaux de services facilite l'émergence et l'intégration potentielle des organismes

© 2003 Gervais & Lamontagne

communautaires à l'ensemble des acteurs institutionnels. Le soutien du réseau et notamment de la SAAQ, ainsi qu'un financement que l'on souhaite adéquat, sont des éléments également perçus par moins d'un individu sur 10 comme des facilitateurs, tout comme le sont les expériences de collaboration et de partenariat déjà réalisées.

D'autres éléments propres aux **associations** elles-mêmes sont avancés par les intervenants des organismes partenaires. À ce titre, on mentionne l'expertise acquise par ces organismes et la proximité physique entre les centres de réadaptation et les locaux des associations. Le fonctionnement des associations semble également être aidant en ce qui a trait à leur autonomie, à leur implication dans diverses instances, à leur dynamique interne positive ou encore à la qualité de leurs intervenants.

Les **clientèles** des associations sont également considérées par une minorité de répondants comme étant de nature à faciliter la réalisation du mandat de ces organismes. Certains répondants avancent que la diminution de la durée de séjour en institution laisse chez les deux clientèles un certain nombre de besoins non répondus sur lesquels les associations peuvent intervenir. Les besoins spécifiques des clientèles ayant un TCC ou une blessure médullaire appellent également la nécessité d'organismes spécialisés, experts dans cette problématique particulière.

Finalement, des éléments de **société** tels que la meilleure information et la sensibilisation de l'ensemble de la population, la présence croissante de logements adaptés, une technologie de plus en plus performante sont cités en tant qu'éléments contribuant à la réalisation du mandat des associations.

10.4.2 Éléments contraignants

Les intervenants des organismes partenaires, lorsque interrogés sur les éléments organisationnels, contextuels ou de société contraignant la réalisation du mandat des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme, ont dégagé trois principaux types d'éléments contraignants, qui sont, par ordre d'importance, des éléments relatifs aux ressources, des éléments relatifs à la transparence et à la visibilité des associations ainsi des éléments relatifs à la dimension organisationnelle des associations.

L'insuffisance des **ressources** est d'abord mentionnée par près de la moitié des répondants. Sous ce thème, il est fait explicitement référence à un manque de budget ou de financement et, secondairement, à un manque de ressources humaines. Les répondants, principalement ceux en

© 2003 Gervais & Lamontagne

provenance des milieux organisationnels, soulignent que ce manque de ressources diminue le nombre et la diversité des services offerts par les associations, limitant ainsi la pleine réalisation du mandat qu'elles se donnent. L'insuffisance des ressources a des répercussions encore plus prononcées dans les régions éloignées, l'étendue des territoires venant limiter encore plus la couverture associative.

Des éléments de **transparence** et de **visibilité** des associations sont avancés par les répondants comme des contraintes additionnelles. Le manque de connaissance de la problématique TCC et, dans une moindre mesure, celle de la blessure médullaire, tant dans la communauté que dans le milieu institutionnel, semble être perçu par un peu moins d'un répondant sur cinq comme un frein à la pleine réalisation du mandat associatif. Quelques-uns désignent également le manque de clarté des rôles et des mandats des associations en tant qu'élément susceptible de limiter la pleine réalisation de leur mandat. De plus, un manque de reconnaissance des organismes communautaires et en particulier de la capacité des associations à remplir leurs rôles sont également mentionnés par les répondants.

Plusieurs autres éléments contraignants sont cette fois rattachés à l'**environnement externe** des associations. La tendance du réseau et de la SAAQ à la contractualisation envers les associations préoccupe particulièrement les répondants en provenance du milieu communautaire. Certains individus mentionnent de plus que les associations ne font pas partie du réseau intégré de soins et de services. Une ambiguïté semble donc persister pour les répondants quant à la place des associations face au continuum de soins et de services en neurotraumatologie. Sont également mentionnés le manque de soutien de diverses instances (CLSC, services de psychiatrie) ainsi que le manque d'engagement du ministère de la Santé et des Services sociaux dans ce dossier. La faible implication des milieux institutionnels, jumelée aux attentes et aux responsabilités élevées envers les associations, renforce encore l'image d'un retrait étatique et d'une responsabilisation communautaire massive.

Les **clientèles**, de par leurs particularités, représentent une autre difficulté à la pleine réalisation du mandat des associations. L'augmentation des attentes et des besoins des membres, de même que le désarroi des proches concernés par la problématique inhérente au neurotraumatisme et les difficultés des personnes neurotraumatisées à exercer leurs droits viennent conséquemment rehausser l'intensité de l'implication nécessaire des associations auprès de leurs membres.

© 2003 Gervais & Lamontagne

10.4.3 Cibles d'amélioration en vue de l'optimisation de la réponse associative

Quatre catégories principales d'éléments de nature à aider les associations à offrir une réponse qui se voudrait davantage optimale aux besoins des individus ont été proposées par les intervenants des organismes partenaires. Il s'agit, par ordre décroissant d'importance, des ressources, des relations avec les autres organismes, de la philosophie de l'organisation et finalement des activités de l'organisation.

En ce qui concerne les cibles d'amélioration touchant les **ressources**, près d'un individu sur cinq souhaite une allocation de ressources financières et humaines proportionnelle à l'augmentation projetée des services et adaptée aux coûts réels de la décentralisation de ces services. Cette injection de ressources devrait servir à développer et à augmenter le nombre d'activités, d'intervenants et de conseillers, ce qui contribuerait à ce que les associations réalisent pleinement l'ensemble de leur mandat et ce, pour l'ensemble de leur clientèle. Les répondants souhaitent pour les associations des locaux plus adéquats, adaptés et présents au minimum dans chaque MRC. Une minorité d'intervenants soulignent que les associations doivent présenter une disponibilité minimale continuelle afin d'assurer une présence en cas de crise.

Du côté des cibles d'amélioration touchant aux **relations des associations avec les autres organismes**, il faut d'abord mentionner que le quart des répondants souhaitent que se maintienne ou s'accroisse le partenariat avec le réseau de services en neurotraumatologie. Les répondants souhaitent minoritairement que les associations obtiennent plus de reconnaissance de la part du réseau de la santé et des services sociaux, ce qui se traduirait entre autres par des références plus continues et par un meilleur soutien par le réseau de la santé. Enfin, les intervenants des organismes partenaires jugent qu'une meilleure sensibilisation de la population en général et des partenaires en particulier aux problématiques du TCC et de la blessure médullaire devrait optimiser l'action des associations.

En ce qui concerne maintenant le petit nombre de réponses pointant les cibles d'amélioration interpellant la **philosophie des associations**, il en ressort la pertinence de mieux préciser le mandat des associations ainsi que les rôles qu'elles sont amenées à assumer. Les répondants du milieu communautaire sont particulièrement prudents en ce qui a trait au maintien de l'identité communautaire. Selon ces individus, une attention spéciale devrait être apportée à la sous-traitance, les associations devant toujours garder à vue leur mandat associatif et communautaire. Dans cette optique, il est d'abord suggéré de remettre le pouvoir aux usagers, de façon à favoriser leur *empowerment* puis

© 2003 Gervais & Lamontagne

de maintenir et d'améliorer la capacité d'auto-analyse et d'innovation propre aux organismes communautaires.

10.4.4 Synthèse

Plusieurs éléments majeurs ont été dégagés selon leur influence sur la réalisation du mandat associatif. L'organisation des services sous forme de continuum est soulignée par l'ensemble des intervenants provenant des organismes partenaires, mais également des associations elles-mêmes, comme élément facilitant. Il est donc possible de croire que le continuum intégré de services, en permettant une plus grande horizontalisation des rapports et en reconnaissant la nécessité de l'action communautaire et associative, vient ainsi paver la voie à ces organismes et faciliter d'autant leur action. De plus, la reconnaissance de la nécessité de l'action associative se traduisant, dans le cas particulier de la SAAQ, par un soutien et un financement adéquat rend plus aisée la tâche de ces organismes. Les caractéristiques des associations (crédibilité, expertise, etc.) ne sont pas non plus étrangères à cette reconnaissance.

Toutefois, un manque chronique de ressources vient freiner l'optimisation de l'action associative. Se traduisant par des budgets insuffisants, par un manque de ressources humaines ou par une prestation de services plus limités, cette situation contraint les associations à se centrer sur leurs priorités et à diminuer l'intensité d'exercice de certains de leurs rôles (information, sensibilisation) qui peuvent se révéler importants. Ce manque de ressources vient également limiter le partenariat, élément important du fonctionnement des associations, tout en les empêchant finalement d'endosser pleinement leur mandat d'information et de sensibilisation de la population. Cela constitue un cercle vicieux puisque moins une problématique est connue et reconnue par la population en général, moins grande est la pression populaire afin de financer les services pouvant contribuer à aider les gens vivant cette problématique.

Plusieurs tremplins de l'action associative sont finalement proposés par les répondants. En effet, cohérents en cela avec les lacunes précédemment constatées et au diapason des intervenants des associations, les intervenants des organismes partenaires proposent une amélioration de l'allocation de ressources financières comme premier pas dans l'optimisation de l'action des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme, ce qui devrait favoriser une meilleure couverture géographique. L'incontournable établissement de partenariat avec les autres organismes est également mentionné et

© 2003 Gervais & Lamontagne

s'accompagne d'une amélioration de la reconnaissance ainsi que d'une clarification nécessaire des rôles et des mandats de chacun des acteurs du continuum actuel de soins et de services en neurotraumatologie.

10.5 Défis et les enjeux des associations selon les intervenants des organismes partenaires

Plusieurs défis et enjeux des associations pour la décennie à venir ont été pointés par les répondants. Les réponses émises par les répondants sont variées, la plupart toutefois n'étant que de faible occurrence. Ces défis et enjeux s'articulent en cinq catégories principales gravitant autour du débalancement du ratio ressources / besoins, de l'identité communautaire des associations, de leurs mandats, de leur visibilité et enfin d'éléments de société.

L'enjeu préoccupant le plus les intervenants des organismes partenaires est celui du **débalancement du ratio ressources / besoins**. Dans un premier temps, l'augmentation des besoins de la clientèle neurotraumatisée, causée par un nombre croissant de clients et d'un élargissement de la variété des besoins de la clientèle est anticipée par plus d'un répondant sur cinq. Cette augmentation des besoins semble mener, selon une partie des individus, à une expansion et une augmentation des rôles des associations, déjà pourtant nombreux. Sera par la suite mentionnée par un répondant sur cinq une préoccupation pour le financement des associations, un financement de base, récurrent, à long terme mais surtout adéquat. La couverture de l'ensemble du territoire québécois, le dossier toujours problématique de l'hébergement ainsi qu'un manque chronique de ressources sont d'autres éléments venant diminuer le ratio, pour le moment disproportionné, des ressources par rapport aux besoins.

Une préoccupation émergente s'inscrit pour moins d'un individu sur cinq dans la dimension de la relation des associations vis-à-vis le **réseau de la santé et des services sociaux**. Les répondants soulignent la nécessité d'un arrimage avec le continuum de la santé et des services sociaux. La complémentarité est un thème privilégié par un nombre égal de répondants. Ces mêmes répondants souhaitent une expansion des services de soutien au maintien dans le milieu de l'actuel continuum de services en neurotraumatologie.

Le **maintien de l'identité communautaire** est un autre enjeu exprimé par un peu moins d'un individu sur dix. En ce sens, la résistance aux tentatives d'intégration et de sous-traitance des entités

© 2003 Gervais & Lamontagne

institutionnelles est souhaitée. Une plus forte solidarité avec le milieu communautaire ainsi que le renforcement du Regroupement des associations semblent nécessaires selon quelques individus afin d'optimiser le pouvoir de représentation et de revendication des associations.

Ce maintien de l'identité passe également par l'**actualisation des mandats** des associations. On souhaite ainsi clarifier, positionner et faire connaître le mandat des associations de personnes vivant avec un TCC ou une blessure médullaire. Cela conduira par la suite à un endossement effectif des rôles de ces organisations, tout en demeurant centré sur les individus et le mandat premier des organismes communautaires. La reconnaissance des partenaires et de la communauté vis-à-vis leurs rôles et leur compétence ne saurait que découler de telles démarches.

Finalement, les associations seront vraisemblablement confrontées au cours de la prochaine décennie à des **mouvements de société**. Par exemple, l'occurrence croissante des troubles de santé mentale, la pauvreté, le vieillissement de la population, la syndicalisation des employés du milieu communautaire pousseront les associations à être proactives et à évoluer afin de fournir une réponse communautaire adaptée et d'avant-garde aux besoins de leurs membres.

10.5.1 Synthèse

Deux défis de taille mobiliseront les énergies des intervenants des associations au cours de la prochaine décennie. Il est question dans un premier temps d'un ratio ressources / besoins instable. En effet, on craint une augmentation de la clientèle et donc du nombre et de la diversité des besoins auxquels devront faire face les associations. La recherche de ressources additionnelles doit s'intensifier afin de combler les lacunes existantes et permettre une réponse à cette croissance des besoins.

Dans un deuxième temps, la question de l'identité communautaire des associations et de leur rapport à l'État demeure entière. Les paramètres d'une collaboration ou d'une intégration avec le réseau de la réadaptation, de même que leur appartenance et leur implication dans le milieu communautaire, demeurent encore à définir. Quoique le maintien de l'identité soit un enjeu commun à l'ensemble des organismes communautaires, les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme doivent demeurer particulièrement attentives à cet égard. Cela se justifie du fait de l'intégration serrée du réseau actuel de services en neurotraumatologie dont les acteurs demeurent, en bout de ligne, des partenaires d'importance.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Il est remarquable de constater que les principaux défis et enjeux entrevus par les partenaires des associations font écho à ceux qui sont vécus par plusieurs organismes communautaires québécois tels que rapportés dans les écrits. Les défis et enjeux soulignés ne concernent donc que très peu de particularités des associations de personnes vivant avec un TCC et l'APQ. Cela amène à dire que la réflexion qui s'annonce doit s'amorcer au sein de ces organismes, mais se répandre à l'ensemble du mouvement communautaire et de la société en général.

10.6 Quelques points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des organismes partenaires des associations

Quelques points saillants des résultats recueillis lors de la collecte de données auprès des organismes partenaires des associations se trouvent synthétisés à l'intérieur du Tableau 22.

Tableau 22
Points saillants des résultats obtenus auprès des intervenants des organismes partenaires des associations

RÔLES ASSOCIATIFS	**Plus importants**	+ + + Soutien aux membres + + Soutien aux proches + Rencontres avec des personnes de même vécu
	Moins importants	- - - Sensibilisation communautaire - - Promotion de la cause - Défense des droits
	Lieu d'exercice	△ Parallèlement et en collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux
BESOINS DES INDIVIDUS	**Satisfaction face à la réponse aux besoins**	△ Globale: 68.2% Écart-type: 13.7 △ *Organisationnel: 75.5%* *Écart-type: 12.9* △ *Communautaire: 75.0%* *Écart-type: 13.7* △ *Réadaptation: 72.0%* *Écart-type: 9.0* △ *SAAQ: 66.0%* *Écart-type: 13.6* △ *CLSC: 52.5%* *Écart-type: 19.2*
	Réponses adéquates	△ Soutien *(soutien, rencontre avec des personnes de même vécu, aide, entraide, écoute, accompagnement)* △ Besoins sociaux *(loisirs, activités, briser l'isolement)* △ Information *(ressources)*
	Réponses moins adéquates	△ Services *(répit-dépannage, loisirs, soutien / accompagnement)* △ Lien avec l'environnement externe *(partenariat, réseautage, innovation)* △ Clientèles *(proches, clientèles particulières, clientèle en région éloignée)*
	À exclure de l'offre de services	△ Besoins recevant déjà une réponse ailleurs

© 2003 Gervais & Lamontagne

ÉCHANGES ET COLLABORATION	**Satisfaction face au partenariat**	△ Globale: 76.4% Ecart-type: 16.5 △ *Communautaire: 87.5% Écart-type: 11.2* △ *Organisationnel: 81.9% Écart-type: 23.9* △ *Réadaptation: 76.1% Écart-type: 23.3* △ *SAAQ: 75.5% Écart-type: 14.8* △ *CLSC: 66.7% Écart-type: 9.0*
	Situation actuelle	△ Qualité *(positifs, peu nombreux, informels)* △ Forme *(comités, réunions, rencontres conjointes, formalisation variable)* △ Services *(références, mises en contact)*
	Éléments facilitants	△ Attitudes positives *(climat, intervenants, associations)* △ Expériences communes *(partenariat, connaissance, communication)* △ Expertise *(expérience, suivi adéquat, reconnaissance)*
	Éléments contraignants	△ Ressources *(surcharge de travail, manque de contacts, manque de financement)* △ Attitudes négatives *(utilitarisme, manque de pouvoir associatif, méconnaissances, reddition de comptes)* △ Caractéristiques des associations *(mandats ambigus, couverture territoriale incomplète)*
ÉLÉMENTS INFLUENCANT LA RÉALISATION DU MANDAT	**Éléments facilitants**	△ Réseau de la santé *(reconnaissance, nouvelle influence des groupes de pression, organisation en continuum)* △ Associations *(expertise, proximité physique, fonctionnement)* △ Clientèle *(diminution de la durée de séjour en institution, besoins spécifiques)*
	Éléments contraignants	△ Ressources *(financières, humaines, étendue des territoires)* △ Transparence / visibilité *(manque de clarté des mandats, manque de connaissance du neurotraumatisme, manque de reconnaissance)* △ Organisationnels *(tendances à la contractualisation, manque d'intégration au continuum, manque de soutien* △ Clientèle *(augmentation des attentes et des besoins)*
	Cibles d'amélioration	△ Ressources *(financières, humaine, physiques)* △ Relations avec les autres acteurs *(réseau institutionnel, autres partenaires)* △ Renouvellement des philosophies / orientations *(clarification du mandat, évaluation des besoins, maintien de l'identité communautaire)*
DÉFIS ET ENJEUX		△ Rétablir le ratio ressources / besoins *(augmentation des besoins de la clientèle, expansion des rôles associatifs, financement)* △ Réseau *(arrimage, complémentarité)* △ Maintien de l'identité communautaire *(autonomie, solidarité, renforcement du Regroupement)* △ Actualisation du mandat associatif

© 2003 Gervais & Lamontagne

11 DISCUSSION

Les résultats émanant des différentes étapes de collecte de données sont maintenant discutés en fonction des différents objectifs de la recherche. Ainsi, le passé des associations est d'abord tracé, puis sont abordés leur situation actuelle ainsi que les défis auxquels ces organismes auront à faire face dans les prochaines années.

Évolution historique des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme au Québec

L'examen du cheminement historique des associations de personnes vivant avec une blessure médullaire ou un traumatisme cranio-cérébral facilite beaucoup la compréhension de leur réalité actuelle. Ainsi, l'APQ est un organisme ancien, ayant plus d'un demi-siècle d'existence. Cet organisme communautaire est centré à la base davantage sur la promotion et la défense des droits des individus vivant avec leur blessure médullaire. Au fil des années, l'APQ étend sa mission et endosse de façon plus intense au cours de la dernière décennie sa mission d'offre de service de soutien. Progressivement, son action s'étend aux diverses régions du Québec, jusqu'à en couvrir une dizaine.

Pour leur part, les associations de personnes vivant avec un TCC sont des organismes communautaires apparaissant entre 1984 et 1999 de façon aléatoire dans les différentes régions du Québec. La grande majorité d'entre elles naissent sous la forme de groupe d'entraide et la plupart avec le soutien de professionnels provenant du milieu de la santé. Rappelons qu'entre autres caractéristiques, les groupes d'entraide sont de petites structures souples, misant sur l'aide mutuelle entre des individus ayant un vécu similaire afin de solutionner les difficultés des membres.

C'est au cours des années 80 ainsi qu'au début des années 1990 que le mouvement de désinstitutionalisation entamé dans le domaine de la santé mentale se transmet le plus fortement au milieu de la santé physique. Ces années sont donc spécialement marquées, dans le domaine de la réadaptation, par une valorisation de l'intégration et de la participation sociale des personnes vivant des situations de handicap. Conséquence plus ou moins directe de ce changement de mentalité, les organismes communautaires voient croître leur popularité auprès des instances officielles. Leur crédibilité augmente auprès des institutions. Après avoir vécu des années d'opposition et de mutuelle désapprobation, ces deux entités désirent alors devenir partenaires dans l'action. Il importe de souligner que, dans le contexte économique difficile où est mis en place le virage ambulatoire du réseau de la

© 2003 Gervais & Lamontagne

santé et des services sociaux, tout partenaire susceptible d'aider à combler une offre de services considérée comme incomplète est le bienvenu.

Dans ce contexte, les associations visent à combler, dans la mesure de leurs moyens, un manque de services alors constaté dans l'offre de services en neurotraumatologie. Il est remarquable de constater à quel point le développement des associations est similaire d'un organisme à l'autre, quoique le développement des associations de personnes vivant avec un TCC se soit produit bien après celui de l'APQ. Toutes les associations (à une exception près) sont issues de leur communauté et mises sur pied par des individus concernés par le traumatisme cranio-cérébral ou la blessure médullaire. Après un certain laps de temps de fonctionnement, elles atteignent un niveau de développement maximal considérant les ressources bénévoles et matérielles en place. L'entraide et l'information demeurent à ce moment les principales activités de ces organismes pour les associations de personnes vivant avec un TCC, tandis que la promotion et la défense des droits semble être la mission première de l'APQ.

Toutefois, la réponse apportée aux besoins des individus vivant avec un neurotraumatisme à ce point de leur cheminement ne semble pas satisfaire les associations, qui poursuivent leur développement et leur expansion. Ainsi, l'étape suivante est généralement l'embauche de personnel salarié. Cette embauche permet une meilleure structuration et une meilleure coordination des activités. Elle permet en effet la mise sur pied de plusieurs autres services variant selon les associations, entre autres des services de loisirs, la mise sur pied d'atelier de travail, le répit-dépannage, etc. Les associations qui sont au départ d'entraide deviennent alors des organismes aux mandats multiples de soutien, de services, de défense de droits et de promotion. Bien que l'entraide demeure importante dans ces organismes, elle est dépassée par l'offre de services aux personnes neurotraumatisées en tant que *modus vivendi* de l'existence associative. Et malgré ces importants changements organisationnels, peu de réajustements sont officiellement apportés aux rôles et mandats des associations.

Un des éléments pouvant le plus contribuer à expliquer la situation particulière des associations est le développement soutenu, à partir des années 1990, du réseau intégré de neurotraumatologie. En effet, la formalisation progressive de ce réseau se concrétise parallèlement à celle des associations TCC, tandis que l'APQ est présente tout au long de sa mise sur pied. De fait, les associations sont considérées, presque par défaut, comme partie intégrante de ce réseau intégré. La confusion entourant les notions de continuum de services et de réseau intégré de services n'étant pas de nature à éclaircir la situation, des attentes se développent autour de l'implication de ces organismes communautaires vis-à-vis le maintien dans la communauté des individus vivant avec un neurotraumatisme.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le présent des associations: les besoins des membres et les orientations associatives

En premier lieu, il convient de souligner que les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme visent d'abord et avant tout à répondre aux besoins de leurs membres. Du fait de leur identité communautaire, elles sont à la fois justifiées et obligées d'axer leur action selon cette optique. Elles possèdent pour ce faire l'autonomie de déterminer leur mandat et la flexibilité de l'offre de services. Il appert à l'heure actuelle que l'ensemble des individus concernés se montrent globalement satisfaits des services offerts par les associations.

D'autre part, devant un manque de services vécu par les individus neurotraumatisés dans plusieurs sphères de vie, les associations peuvent se voir dans l'obligation morale de tenter d'offrir une telle réponse à leurs membres. Cela peut être le cas pour l'hébergement, le transport, l'offre de travail adapté mais concerne surtout pour le soutien de l'individu. En effet, le besoin de soutien en est un d'importance les personnes neurotraumatisées. Ce besoin est d'autant plus pressant qu'il n'est à l'heure actuelle que peu comblé par le réseau de la santé et des services sociaux. Ce dernier voit d'ailleurs dans les associations une réponse experte et disponible et les presse à agir en ce sens.

Toutefois, d'autres besoins des membres des associations, tels des besoins en services, en information, en défense de droits, reçoivent une réponse associative moins intense. Cette polarisation de l'action associative s'avère d'autant plus défavorable à l'endossement des autres rôles que le rôle de soutien aux individus s'avère énergivore, étant le rôle principal des intervenants ayant répondu au questionnaire. Ces derniers, déjà trop peu nombreux et tributaires de tâches lourdes, investissent donc cette fonction au détriment de d'autres perçues comme importantes par leurs membres.

De plus, l'investissement massif de rôle de soutien des associations a le potentiel de les dénaturer et de les éloigner des mandats initiaux privilégiés par leurs membres. Les associations sont ainsi perçues par les partenaires, et possiblement par les intervenants eux-mêmes, comme centrées sur le mandat de soutien aux membres. De fait, elles constituent un complément idéal au réseau intégré de services en neurotraumatologie actuel, et ne sont que peu considérées pour leurs autres mandats possibles, tels la promotion et la sensibilisation et la défense des droits. Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme doivent exposer leurs différences et endosser l'ensemble des rôles que privilégient leurs membres, même si ces rôles ne passent pas par ceux valorisés par le réseau de la santé et des services sociaux.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Les associations se trouvent donc à une délicate croisée des chemins. Elles doivent en effet trouver un équilibre entre l'offre de services de soutien et l'offre d'autres services relevant aussi de leur mandat, tels la défense des droits, la sensibilisation communautaire, etc. Un des écueils que doivent en ce sens éviter les associations est la polarisation de leur action autour du seul rôle associatif du soutien à l'individu neurotraumatisé, puisque plusieurs autres rôles sont inscrits dans leur mandat. D'autre part, étant donné le nombre de besoins des personnes neurotraumatisées qui demeurent à l'heure actuelle non comblés, les associations doivent songer à bien cibler leur action. Ainsi, un possible renouvellement des mandats des associations permetrait de définir les orientations prioritaires des associations tout en réaffirmant l'importance de certains rôles associatifs qui sont, à l'heure actuelle, plus difficilement assumés. La diffusion des résultats de cette réflexion aux partenaires des associations doit constituer un facilitateur important de l'action associative puisqu'elle permettra de clarifier le mandat des associations auprès des partenaires.

Les éléments influençant l'action des associations: Où le partenariat avec le réseau intégré de services devient un enjeu identitaire

Se questionner sur les éléments influençant l'action associative en revient à examiner le contexte dans lequel évoluent les associations. Le réseau intégré de services en neurotraumatologie représente une partie importante de ce contexte et influence ainsi de façon importante l'action des associations.

En effet, des entités institutionnelles sont clairement désignées pour chaque phase de services. De plus, il semble que cette structure reconnaisse un espace aux organismes communautaires et qu'elle tende à horizontaliser les rapports entre les acteurs. Il semble que le partenariat entre les associations et le réseau intégré représente un facilitant important à la réalisation de la mission de ces organismes. Ainsi, il permet de meilleures références et facilite la sensibilisation.

Le partenariat a cependant des impacts moins positifs sur ces organismes. Ainsi, la reconnaissance explicite de l'expertise des associations en fait des partenaires désignés et presque responsables de la phase de soutien à l'intégration sociale du continuum. Cette imputabilité est renforcée par la rareté, sinon l'absence d'autres acteurs œuvrant dans cette phase de soutien pour les personnes ayant un neurotraumatisme. Or, même si la reconnaissance des acteurs du réseau, et notamment de la SAAQ, s'exerce vis-à-vis tous les niveaux de l'action associative, seul le soutien et l'entraide pour les individus ayant vécu leur traumatisme depuis moins de cinq ans sont rétribuées par la société d'État. Le devoir de soutien des associations envers ces individus est donc généralisé par les acteurs du réseau à l'ensemble

© 2003 Gervais & Lamontagne

des individus ayant un neurotraumatisme et étendu à plusieurs besoins autres que ceux de soutien pouvant être assumés par ces organismes avec les ressources dont elles disposent.

Des efforts demeurent cependant à fournir afin d'optimiser la collaboration des associations vis-à-vis le continuum de services. Même si le continuum désigne les organismes communautaires comme des acteurs de la phase de soutien à l'intégration, les modalités de cette participation ne sont pas clairement définies. Ainsi, les rôles et responsabilités de chacun des acteurs de la phase de maintien des acquis sont du lieu commun et ne sont à nulle part consignés. Des démarches importantes quant au départage des rôles des acteurs institutionnels et communautaires, tant à l'intérieur qu'en périphérie du réseau intégré de services, demeurent à réaliser afin d'optimiser l'offre du continuum de services de réadaptation. La question du financement et des ressources requises à cette participation est également passée sous silence. Les conséquences de ce manque de clarté ont le potentiel d'influencer gravement l'identité communautaire des associations, d'abord en favorisant l'endossement plus grand de certains rôles aux dépens d'autres, puis en ayant un impact sur les ressources des associations.

Afin de favoriser la préservation de l'autonomie des associations ainsi que leur identité communautaire, il peut être préférable pour ces organismes de circonscrire le partenariat avec le réseau intégré par des contrats explicitant les objectifs et les modalités de collaboration. Les mandats des partenaires doivent à ce moment être très clairs pour chacun et dans tous les cas, complémentaires. La capacité de collaboration de chacun des partenaires doit être respectée. Les associations, qui détiennent des moyens moins grands, doivent donc être soutenues dans leur collaboration. Enfin, ce partenariat doit être guidé par certaines valeurs, soit le respect des individus et de leurs différentes modalités d'intervention ainsi que la reconnaissance explicite de l'expertise de chacun des acteurs. Mais surtout, le partenariat doit être basé sur un principe d'horizontalité des rapports et de mutualité. Une connaissance approfondie des partenaires et la confiance véritable permettent finalement des collaborations et des références efficaces, complémentaires et axées sur le mieux-être des individus vivant avec un neurotraumatisme et de leurs proches.

De plus, la reconnaissance de la nécessité de l'action associative, particulièrement en ce qui a trait au soutien de l'individu, devrait mener à un meilleur financement des associations. Il est utopique de croire à un financement complet de ces organismes par l'État. Cependant, un soutien partiel mais stable et récurrent faciliterait grandement pour les associations la recherche de financement autre. Un accroissement du financement permettrait dès lors aux associations de mieux combler leur souhait

© 2003 Gervais & Lamontagne

d'une couverture optimale de leur région administrative et faciliterait l'affirmation de leur offre de services.

Défis et enjeux des associations

Plusieurs défis et enjeux attendent les associations. La clarification et la diffusion du mandat à l'ensemble des partenaires s'avère un premier enjeu important afin d'optimiser l'action des associations. L'établissement ou le maintien de partenariats formels et présents tant au niveau de la concertation que de l'offre de services en demeure un deuxième. Découlant des deux premiers enjeux, le maintien ferme de l'identité communautaire demeure un enjeu important pour les associations dans les années à venir.

D'autre part, il semble bien que les associations auront à composer dans les prochaines années avec une augmentation de la clientèle ayant un neurotraumatisme et à un élargissement de ses besoins. Ainsi, les associations devront composer avec une clientèle vieillissante, dans un contexte social de plus en plus axé sur la performance. Les associations devront donc prioriser certaines orientations et désigner les rôles associatifs qu'elles souhaitent et peuvent endosser. Toutefois, même en ciblant des orientations associatives prioritaires, il n'en demeure pas moins que les associations risquent de voir la demande envers leurs services augmenter de beaucoup.

Les associations auront à négocier cette augmentation des besoins dans un contexte financier difficile. De fait, elles devront consacrer une partie de leurs efforts à la stabilisation et à l'accroissement d'un financement pour le moment incertain. Dans cette optique, une diversification des sources de financement peut être envisagée. La stabilisation du financement faciliterait l'entreprise de projets à long terme, si elle n'est pas assujettie à une complémentarité obligée avec les services du réseau, et faciliterait également le maintien de l'identité communautaire et de l'autonomie des associations.

Enfin, les associations doivent songer à rendre accessibles leurs services à l'ensemble des personnes ayant un neurotraumatisme et à leurs proches. Certains services pourront ainsi être adaptés pour les personnes âgées, les adolescents, les enfants vivant avec un neurotraumatisme, les personnes vivant en institution ou étant sur le marché du travail, les personnes ayant un TCC léger ou sévère, vivant une double problématique, etc. Idéalement, ces services seront offerts à la grandeur du territoire québécois,

© 2003 Gervais & Lamontagne

offrant à la personne neurotraumatisée un soutien nécessaire à sa condition et ce, dans son milieu de vie.

© 2003 Gervais & Lamontagne

12 POINTS FORTS ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Plusieurs points forts et certaines limites de cette étude se doivent d'être soulignés. Dans un premier temps, il convient de mentionner le caractère novateur du sujet, réflexion consentie sur le rôle des organismes communautaires dans un contexte d'organisation des services en continuum spécialisé. Cette étude représente une première du genre. Étant donné la popularité relativement récente de l'organisation des services sous forme de réseaux intégrés de services, cette réflexion gagnerait à être répétée dans d'autres contextes et auprès de d'autres clientèles afin de dégager des lignes d'action et des rôles et mandats clairs pour les organismes communautaires dans ce contexte particulier d'organisation de services au Québec.

Le point de vue adopté a nécessité à une grande flexibilité lors de la recension des écrits. En effet, l'impossibilité de circonscrire le sujet étudié à un seul thème a mené à l'utilisation de trois mots-clés principaux (associations, communautaire et groupe d'entraide) ce qui représente une triangulation conceptuelle. Le principe de triangulation a également été utilisé à d'autres propos. Ainsi, le fait d'interroger différents types d'acteurs en provenance de milieux différents représente un effort de triangulation des sources de données. L'utilisation de différentes méthodologies (qualitatives et quantitatives; analyse documentaire et questionnaires) est un exemple de triangulation méthodologique. La triangulation sous toutes ces formes ayant comme effet d'ajouter à la validité des résultats émergents, les résultats de cette étude peuvent être considérés comme renforcés par ces stratégies.

Des efforts ont de plus été investis afin d'adapter l'étude le plus possible au mouvement communautaire. Dans un premier temps, tous les questionnaires ont été bâtis sur mesure et validés auprès d'individus compétents afin de s'assurer de leur capacité à bien refléter les problématiques étudiées. Dans le cas des individus ayant un traumatisme cranio-cérébral, cette démarche a permis de s'assurer de la clarté et de la facilité de réponse des questionnaires compte tenu des difficultés cognitives inhérentes à cette clientèle. Dans un deuxième temps et compte tenu de la surcharge de travail que connaissent les intervenants du milieu communautaire, les tâches demandées aux intervenants des associations ont été réduites au minimum. Ainsi, tout en recevant régulièrement de l'information sur le déroulement de l'étude, ils n'ont eu à répondre qu'à des demandes intermittentes de la part de l'équipe de recherche, qui assumait l'ensemble de l'organisation, de la gestion et des analyses de l'étude. De plus, même si l'étude englobait l'ensemble des associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral et des corpuscules régionaux de l'APQ, une attention

© 2003 Gervais & Lamontagne

particulière fut apportée au respect de la différence de chaque association et la généralisation à outrance des opinions exprimées a été évitée.

Cependant, cette étude comporte certaines limites dont il importe de tenir compte. En premier lieu, la perspective institutionnelle adoptée au départ par l'équipe de recherche s'est avérée inadéquate de par son potentiel d'occulter les caractéristiques du mouvement communautaire. Quoique rapidement corrigée dans la poursuite de l'étude, ce positionnement initial a fait réagir les organismes étudiés, déjà rendus sensibles par des pourparlers tendus avec des instances institutionnelles. C'est ainsi que le premier accueil reçu par le projet s'est avéré tiède, certaines associations refusant même catégoriquement de « se faire évaluer par le Ministère ». Même si les relations avec les associations participantes se sont avérées par la suite positives et enrichissantes, il n'a pas été possible de rectifier la situation avec les associations non participantes, ce qui a affecté les taux de participation à l'étude et donc la représentativité provinciale souhaitée.

De plus, il n'a pas été possible de tracer un portrait aussi clair et juste de la clientèle des associations, ces organismes n'ayant ni les données ni les ressources humaines nécessaires à la réalisation d'une telle tâche. Les analyses statistiques prévues au devis initial n'ayant pas été toujours applicables (ex: nombre limité d'intervenants), l'analyse en découlant a été réalisée sous un format davantage descriptif.

Il convient de mentionner le nombre et la complexité des données qualitatives et la lourdeur de traitement de celles-ci. Cette importante quantité d'informations a pu limiter l'exploration en profondeur de certains thèmes, favorisant une riche image globale à un portrait partiel plus détaillé. De plus, certaines réponses fournies par les répondants n'ont pas pu fournir leur plein potentiel explicatif, la méthodologie utilisée ici (le questionnaire) ne permettant pas de retour vers le répondant. Enfin, la durée fixe dans le temps du projet a limité la portée longitudinale de l'étude.

© 2003 Gervais & Lamontagne

13 CONCLUSION

Plusieurs retombées positives peuvent être dégagées de la réalisation de la présente étude. En premier lieu, elle permet de tracer l'historique des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme au Québec et de mieux comprendre les facteurs ayant influencé leur développement. Elle permet également de tracer un portrait de ces organismes selon une perspective multidimensionnelle et multisectorielle. Une image plus claire, enrichie des perceptions de membres, de proches de membres, d'intervenants des associations et de partenaires des associations permettra de mieux connaître les multiples facettes de l'action associative, facilitant d'autant l'accomplissement du mandat actuel et l'établissement de priorités futures. Cette clarification permet de mieux situer l'action associative et contribue à l'articulation plus précise de ses rôles et mandats par les associations dans un contexte de partenariat renforcé avec le réseau.

Cette étude permet également de mettre au jour des pistes d'action tant pour les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme que pour les organismes partenaires. En plus de contribuer à l'optimisation de l'action associative, cette étude peut avoir un impact sur le fonctionnement même du continuum intégré de services en neurotraumatologie de par l'harmonisation de son fonctionnement global. La méthodologie empruntée et les résultats de recherche émergents peuvent, sous certaines considérations, être exportés dans d'autres contextes auprès de d'autres clientèles, contribuant ainsi au raffermissement de l'offre de service communautaire et à son meilleur arrimage aux services publics dans un contexte de continuum.

Cependant, considérant la nature exploratoire de cette étude, des recherches futures sont requises afin d'approfondir certains aspects de l'action des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme. Advenant une réaffirmation du mandat des associations et sa diffusion auprès des partenaires, il serait intéressant d'en évaluer l'effet sur l'action des associations et sur la collaboration existant entre les associations et leurs partenaires. De plus, la meilleure compréhension des mécanismes d'entraide et de leur impact potentiel sur la qualité de vie et l'intégration sociale permettrait d'optimiser cette force particulière que sont les associations, et ce, spécifiquement dans un contexte de continuum de services. L'effet de la fréquentation des associations d'organismes d'entraide sur les personnes ayant un TCC ou une blessure médullaire, tant au niveau de leur qualité de vie qu'au niveau du maintien des acquis de la réadaptation constitue une autre piste de recherche intéressante à explorer. Enfin, l'impact sur le réseau de la

© 2003 Gervais & Lamontagne

santé et des services sociaux de l'existence des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme constitue autre un objet de recherche particulièrement significatif et original.

L'action communautaire et, dans le cas présent, celui des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme, est essentielle dans l'offre de services globale offerte à la population. Cette contribution riche et particulière ne peut être assurée par aucun acteur provenant du réseau de la santé et des services sociaux. Souhaitons donc que les actions amorcées par l'ensemble des partenaires au cours des années passées s'amplifient afin de maximiser le potentiel d'action des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme au Québec.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Références

Alexander, E. & Roughan, J. (1997). Soutened Living Programs for Survivors of Acquired Brain Injury. International Journal of Trauma Nursing, 8 (6), 59-63.

Asbeck van F.W.A., Raadsen, H. & Loo, van M.L.J.J. (1994). Social implications for persons 5-10 years after spinal cord injury. Paraplegia, (32), 330-335.

Bélanger, P.R. & Lévesque, B. (1992). Le mouvement populaire et communautaire: de la revendication au partenariat (1963 – 1992). Dans Daigle, G. & Rocher, G. (eds). Le Québec en jeu. Comprendre les grands défis (713-747). Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal.

Belfall, D. (1995). Associations in Canada. Future Impact and Influence. Toronto, ON: Foundation for Association Research and Education.

Boswell, B.B., Dawson, M. & Heininger, E. (1998). Quality of Life as Defined by Adults with Spinal Cord Injury. Quality of Life (1-6). East Carolina University.

Brault, M.-M. & St-Jean, L. (1997). Quelques données socio-historiques. Entraide et associations (1-23). Québec, QC: Institut québécois de recherche sur la culture.

Brooks, N. (1991). The Effectiveness of Post-Acute Rehabilitation. Brain injury, 5 (2), 103-109.

Caillouette, J. (1994). L'état partenaire de communautaire: Vers un nouveau modèle de développement. Nouvelles pratiques sociales, 7 (1), 161-175.

Cellard, A. (1997). L'analyse documentaire. Dans Poupart, J., Groulx., J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires, A. (eds). La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (251-271). Boucherville, QC: Gaétan Morin Éditeur.

Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (2002). Programme de traumatologie: Rapport annuel 2001-2002. Québec, QC: Programme de traumatologie.

Clément, M.-E., Tourigny, M. & Doyon, M. (1999). Facteurs liés à l'échec d'un partenariat entre un organismes communautaire et un CLSC: Une étude exploratoire. Nouvelles pratiques sociales, 12 (2), 45-64.

Comité ministériel sur l'évaluation (1997). L'évaluation des organismes communautaires et bénévole. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Comité sectoriel d'économie sociale & Économie sociale et action communautaire (2000). Les premiers résultats de la plus vaste étude statistique jamais réalisée sur l'action communautaire et l'économie sociale. Recto-verso (septembre-octobre), 17-21, 43.

Debbasch, C. & Bourdon, J. (1993). Les associations. Paris, France: Presses universitaires de France.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Defrasne, J. (1995). La vie associative en France. Paris, France: Presses universitaires de France.

DePlaen, M. (année inconnue). Le partenariat: Familles, associations familiales, professionnels. Source inconnue.

Denzin, N.K. & Y.S. Lincoln (1994). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Deslauriers, J.P. & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans Poupart, J., Groulx., J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires, A. (eds). La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (85-111). Boucherville, QC: Gaétan Morin Éditeur.

Dumais, A. (1990). L'auto contrôle de la santé: La conquête d'un espace. Dans Brault, M.-M. & Saint-Jean, L. (eds). Entraide et associations (59-72). Québec, QC: Institut québécois de recherche sur la culture.

Dumais, M. (1999). La dynamique du communautaire dans les services de santé et les services sociaux au Québec. Dans Fortin, P. (eds). La réforme de la santé au Québec (179-193). Saint-Laurent, QC: Les éditions FIDES.

Fortin A. (1994a). Les organismes et les groupes communautaires. Dans Lemieux, V., Bergeron, P., Bégin, C., & Bélanger, G. (eds). Le système de santé au Québec: Organisations, acteurs et enjeux (163-186). Québec, QC: Les Presses de l'Université Laval.

Fortin, A. (1994b). Notes sur la dynamique communautaire. Nouvelles pratiques sociales, 7 (1), 24-32.

Fowler, F.J. Jr. (1997). Design and Evaluation of Survey Questions. Dans Bickman, L. & Rog, D.J. (eds) Handbook of Applied Social Research Methods (343-374). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Gervais, M. & Dubé, S. (1999). Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec. Rapport de recherche. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Gervais, M. (2000). La mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie: Leçons apprises d'expériences québécoises. Rapport de recherche. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Giguère, J. (1997). Trajectoire du communautaire. Relations (janvier-février), 22-26.

Godbout, J.T. (1990). Le communautaire et l'appareil. Dans Brault, M.-M. & Saint-Jean, L. (eds). Entraide et associations (239-259). Québec, QC: Institut québécois de recherche sur la culture.

Goka, R.S. & Arakaki, A.H. (1994). Brain Injury Rehabilitation: The Continuum of Care. Brain Injury Rehabilitation, 26 (4), 420-425.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Groulx, L.H. (1997). Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale. Dans Poupart, J., Groulx., J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires, A. (eds). La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (55-82). Boucherville, QC: Gaétan Morin Éditeur.

Guay, J. (1995). L'entraide comme complément à l'intervention professionnelle. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 14 (2), 39-53.

Guberman, N., Fournier, D., Belleau, J., Beeman, J. & Gervais, L. (1994). Des questions sur la culture organisationnelle des organismes communautaires. Nouvelles pratiques sociales, 7 (1), 45-62.

Huberman, D.L. & Miles, M. (1991). Analyses de données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles, Belgique: De Broeck Université.

Jackson, J.D. (1993). After Rehabilitation: Meeting the Long-Term Needs of Persons with Traumatic Brain Injury. The American Journal of Occupational Therapy, 48 (3), 251-255.

Jetté, C. & Mathieu, R. (1999). Organisation communautaire, développement social et partenariat. Économie et Solidarités, 30 (1), 42-56.

Johnston, M.V. & Lewis, F.D. (1991). Outcomes of community re-entry programmes for brain injury survivors. Part 1: Independant Living and productive activities. Brain injury, 5 (2), 141-154.

Klein, J.L. & Gagnon, C. (1989). Le social apprivoisé: Le mouvement associatif, l'État et le développement local. Hull, QC: Les Éditions Asticou.

Lavoie, F. & Stewart, M. (1995). Introduction: Numéro spécial sur les groupes d'entraide et les groupes de soutien. Canadian Journal of Community Mental Health, 14 (2), 13-22.

Lavoie, F. (2001). Les groupes de soutien et les groupes d'entraide. Dans Dufort, F. & Guay, J. (eds). Agir au cœur des communautés: la psychologie communautaire et le changement local (157-185). Ste-Foy, QC: Les Presses de l'Université Laval.

Levasseur, R. & Boulanger, R. (1990). La dynamique des associations au Québec: Démographie et morphologie, 1942-1981. Dans Brault, M.-M. & Saint-Jean, L. (eds). Entraide et associations (153-180). Québec, QC: Institut québécois de recherche sur la culture.

Levasseur, R. (1987). Le développement associatif et les couches intellectuelles. Dans Bélanger, P.R. Animation et culture en mouvement (267-277). Sillery, QC: Les Presses de l'Université du Québec.

Mangione, T.W. (1997). Mail Survey. Dans Bickman, L. & Rog, D. (eds). Handbook of Applied Social Research Methods (399-427). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Maxwell, J.A. (1997). Designing a Qualitative Study. Dans Bickman, L. & Rog, D. (eds). Handbook of Applied Social Research Methods (69-100). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Mayer, R. & Deslauriers, J.P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans Méthodes de recherche en intervention sociale (247-271). Boucherville, QC: Gaétan Morin Éditeur.

© 2003 Gervais & Lamontagne

McColl, E., Jacoby, A., Thomas, L., Soutter, J., Bamford, C., Steen, N., Thomas, R., Harvey, E., Garratt, A. & Bond, J. (2001). The Conduct and Desing of Questionnaire Survey in Healthcare Research. Dans Steven, A., Abrams, K., Brazier, J., Fitzpatrick, R. & Lilford, R. (eds). The Avanced Handbook of Methods in Evidence Based Health Care (247-271). London, UK: Sage Publications.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2001). L'action communautaire: Une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec. Québec, QC: Auteur.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1992). La politique de la santé et du bien-être. Québec, QC: Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1995). Pour une véritable participation à la vie de la communauté: Un continuum intégré de services en déficience physique. Québec, QC: Auteur.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1996). La croissance du bénévolat et des organismes communautaires. Nouvelles orientations des politiques sociales pour une société en mutation. Éléments de diagnostic et de solution (18-20). Québec, QC: Auteur.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1999a). Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Québec, QC: Auteur.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1999b). Programme de soutien aux organismes communautaires 2000-2001. Québec, QC: Auteur.

Nadeau, M.A. (1988). L'évaluation de programme. Théorie et pratique. Ste-Foy, QC: Les Presses de l'Université Laval.

Office des personnes handicapées du Québec (1984). À part ...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous. Québec, QC: Gouvernement du Québec.

Ouellet, F. & St-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonage. Dans Poupart, J., Groulx., J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires, A. (eds). Méthodes de recherche en intervention sociale (71-90). Boucherville, QC: Gaétan Morin Éditeur.

Paiement, G. (1996). L'Émergence politique du communautaire. Relations, octobre (624), 237-238.

Panet-Raymond, J. (1994a). Les conditions du partenariat entre les CLSC et les organismes communautaires dans le contexte de la loi 120. Dans Favreau, L., Lachapelle, R., et Chagnon, L. (eds). Pratiques d'action communautaires en CLSC: Acquis et défis d'aujourd'hui (111-118). Ste-Foy, QC: Les Presses de l'Université du Québec.

Panet-Raymond, J. (1994b). Les nouveaux rapports entre l'État et les organismes communautaires à l'ombre de la loi 120. Nouvelles Pratiques Sociales, 7 (1), 79-94.

Pape, B. (1990) Introduction à l'entraide. Série Action sociale. Bureau national de l'association canadienne pour la santé mentale: http://cmha.ca/french/sasf/selffr.htm.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Pires, A.P. (1997) Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (113-119). QC: Gaetan Morin Éditeur.

Proulx, J. (1997). Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires dans le cadre de la loi 120: L'enjeu de la complémentarité. Thèse de doctorat. École de service social, Faculté des Sciences sociales, Université Laval, Ste-Foy, Québec.

Regroupement des associations de personnes traumatisées crâniennes du Québec (2001). Consultation sur le régime public d'assurance automobile du Québec: Commentaires du regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec. Mémoire présenté au Ministre des transports du Québec dans la le cadre de la consultation sur le régime public d'assurance automobile du Québec. Québec, QC: Auteur.

Romeder, J.M. (1994). Les groupes d'entraide et la santé: Nouvelles solidarités. Ottawa, ON: Conseil canadien de développement social.

Sampalis, J., Lavoie, A., Boukas, S., Tamim, H., Nikolis, A., Fréchette, P., Brown, R., Fleizer, D., Denis, R., Bergeron, E., Mulder, D. (1995). Trauma Center Designation: Initial Impact on Trauma-Related Mortality. Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care, 39 (2), 232-239.

Société de l'assurance automobile du Québec (2000). Politique de réadaptation. Québec, QC: Auteur.

Société de l'assurance automobile du Québec. (2001). Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Québec, QC: Auteur.

Théberge, G. (1998). La vie associative. Dans Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées: État de situation multisectoriel (5.1-5.12) Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec.

Willer, B. & Corrigan, J.D. (1994). The Whatever it Takes: A Model for Community-Based Services. Brain injury, 8 (7), 647-659.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Annexe 1:

Questionnaire préliminaire destiné aux associations

© 2003 Gervais & Lamontagne

- Questionnaire préliminaire-

1. Nous désirons construire un partenariat étroit entre votre association et l'équipe de recherche. C'est pourquoi nous vous demandons d'identifier un intervenant de votre association qui sera notre contact privilégié et avec lequel nous pourrions communiquer régulièrement pour une mise à jour du projet de recherche.

Personne contact de votre association

Nom: _____
Numéro de téléphone: _____
Numéro de télécopieur: _____
Courriel (s'il y a lieu): _____

2. Nous avons également besoin de votre aide pour construire une banque d'informateurs avec lesquels votre association a des contacts. Ces personnes peuvent avoir différents liens avec votre association, qu'ils soient d'ordre professionnel, consultatif ou autre. Elles pourront être sollicitées lors d'une étape ultérieure de la recherche.

3. Nous apprécierions grandement toute documentation susceptible de nous éclairer quant à l'historique des associations. Il peut s'agit d'articles de journaux, d'études, de chartes, de mandats, de procès verbaux, de textes non-publiés, etc.

4. Nous aimerions également entrer en contact avec les personnes qui ont contribué à la mise sur pied de votre association. Nous vous serions gré de nous fournir leurs coordonnées.

5. Enfin, nous aimerions prendre connaissance de toute autre documentation que vous jugez pertinente en lien avec les associations ou en lien avec votre association en particulier. Par exemple, les dépliants, journaux, profils de clientèle, études-maison de satisfaction, documents officiels, informations sur le statut légal et financier de votre organisation, règles de fonctionnement, statistiques, publications, études, chartes ou mandats, rapports annuels seront pour nous autant de précieuses sources d'information.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Annexe 2:

Questionnaire destiné aux membres des associations et aux proches de membres des associations

© 2003 Gervais & Lamontagne

1.1 Nous nous intéresserons dans un premier temps aux rôles occupés par votre association. Nous aimerions tout d'abord savoir quels rôles occupés par votre association sont importants pour vous. Par exemple, si le rôle d'information est un rôle que vous trouvez important pour votre association, cochez la case ''important'' dans la colonne correspondante du tableau.

Rôles de l'association	Importance du rôle pour moi			
	Pas important	Peu important	Important	Très important
Défense des droits Par exemple, vous aider et vous conseiller si vous n'obtenez pas une compensation financière adéquate; vous défendre si on vous refuse un emploi pour lequel vous avez les compétences à cause de votre handicap.				
Information aux membres Par exemple, vous donner des brochures ou des livres expliquant les conséquences du TCC; offrir des ateliers d'information sur les possibilités de retour en emploi.				
Soutien aux membres Par exemple, vous écouter et vous aider lorsque vous en avez besoin; vous accompagner lors de démarches judiciaires.				
Soutien aux proches Par exemple, écouter et informer vos proches, les aider au besoin; mettre sur pied un groupe d'entraide pour eux.				
Sensibilisation communautaire Par exemple, faire des campagnes de publicité dans la ville pour faire connaître ce qu'est le TCC; écrire à un directeur de centre commercial au sujet de l'inaccessibilité physique des lieux.				
Offre des services de loisirs Par exemple, organiser des activités de groupe ou des passe-temps; avoir un local agrémenté de passe-temps (jeux de carte, billard) pour permettre aux membres de se rencontrer.				
Rencontre avec d'autres personnes ayant le même vécu Par exemple, organiser des cafés rencontre pour vous permettre de rencontrer d'autres personnes dans la même situation que vous; parrainage des nouveaux membres avec les membres habituels.				
Promotion de la cause Par exemple, essayer de faire comprendre au gouvernement l'importance de l'emploi pour les personnes ayant un TCC; participer à des tables de concertation sur divers sujets.				
Référence à d'autres organismes Par exemple, aider à rejoindre des services de psychologue ou d'aide juridique si vous en avez besoin; référer au CLSC ou au Centre de réadaptation au besoin.				

© 2003 Gervais & Lamontagne

1.2 Par la suite, nous aimerions savoir à quelle fréquence votre association remplit ce rôle. Par exemple, si le rôle d'information est rempli la plupart du temps par votre association, cochez la case ''la plupart du temps'' dans la colonne correspondante du tableau.

Rôles de l'association	**Mon association remplit ce rôle...**			
	Toujours	**La plupart du temps**	**Rarement**	**Jamais**
Défense des droits Par exemple, vous aider et vous conseiller si vous n'obtenez pas une compensation financière adéquate; vous défendre si on vous refuse un emploi pour lequel vous avez les compétences à cause de votre handicap.				
Information aux membres Par exemple, vous donner des brochures ou des livres expliquant les conséquences du TCC; offrir des ateliers d'information sur les possibilités de retour en emploi.				
Soutien aux membres Par exemple, vous écouter et vous aider lorsque vous en avez besoin; vous accompagner lors de démarches judiciaires.				
Soutien aux proches Par exemple, écouter et informer vos proches, les aider au besoin; mettre sur pied un groupe d'entraide pour eux.				
Sensibilisation communautaire Par exemple, faire des campagnes de publicité dans la ville pour faire connaître ce qu'est le TCC; écrire à un directeur de centre commercial au sujet de l'inaccessibilité physique des lieux.				
Offre des services de loisirs Par exemple, organiser des activités de groupe ou des passe-temps; avoir un local agrémenté de passe-temps (jeux de carte, billard) pour permettre aux membres de se rencontrer.				
Rencontre avec d'autres personnes ayant le même vécu Par exemple, organiser des cafés rencontre pour vous permettre de rencontrer d'autres personnes dans la même situation que vous; parrainage des nouveaux membres avec les membres habituels.				
Promotion de la cause Par exemple, essayer de faire comprendre au gouvernement l'importance de l'emploi pour les personnes ayant un TCC; participer à des tables de concertation sur divers sujets.				
Référence à d'autres organismes Par exemple, aider à rejoindre des services de psychologue ou d'aide juridique si vous en avez besoin; référer au CLSC ou au Centre de réadaptation au besoin.				

© 2003 Gervais & Lamontagne

1.3 Y-a-t-il d'**autres rôles** que vous aimeriez voir votre association accomplir pour vous ?

2. Quels sont les trois éléments que vous **appréciez le plus** dans votre association ?

3. Quels sont les trois éléments que vous **appréciez le moins** dans votre association ?

4. Si vous pouviez **changer trois éléments** dans votre association, quels seraient-ils ?

5. Sur une échelle de 0 à 100%, où 0% représente une grande insatisfaction et 100% représente une satisfaction complète, où situeriez-vous votre **degré de satisfactio**n vis-à-vis l'ensemble de votre expérience vécue avec association dont vous êtes membre ?

© 2003 Gervais & Lamontagne

Annexe 3:

Questionnaire destiné aux intervenants des associations

© 2003 Gervais & Lamontagne

SECTION 1: RÔLES DES ASSOCIATIONS

1. Selon vous, quels sont les rôles que devraient remplir prioritairement les associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral? SVP les placer en ordre d'importance, en n'omettant aucun rôle et en attribuant à chacun une cote différente.

1 = rôle très peu important à 9 = rôle très important

Rôle de défense des droits;
Rôle d'information des membres;
Rôle de soutien aux membres;
Rôle de soutien aux proches;
Rôle de sensibilisation communautaire;
Offre de services de loisirs;
Offre de rencontre avec des personnes ayant le même vécu;
Promotion de la cause;
Références vers d'autres organismes;
Autre rôles (spécifiez).

2. Considérant le positionnement attendu des associations en rapport au réseau actuel de santé et de services sociaux, estimez-vous que votre association devrait assumer ses rôles:

- **À l'intérieur du** réseau actuel de santé et de services sociaux, en tant qu'acteur faisant partie du continuum de soins et de services ?

- **Parallèlement**, en **collaboration** avec le réseau actuel de santé et de services sociaux, en tant que **partenaire** ?

- **Indépendamment** du réseau actuel de santé et de services sociaux ?

SECTION 2: LES BESOINS DES INDIVIDUS

3. Selon vous, à quels **besoins** des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral votre association est-elle en mesure de répondre en ce moment de façon adéquate et suffisante ?

4. Selon vous, à quels **besoins** des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral votre association n'est pas en mesure de répondre actuellement de façon adéquate et suffisante ?

5. Selon vous, qu'est-ce qui **pourrait être fait** pour aider votre association à mieux répondre aux besoins que vous avez spécifié à la question 4 ?

6. Selon vous, à quels **besoins** des individus ayant un traumatisme cranio-cérébral votre association ne devrait pas répondre ?

7. Sur une échelle de 0 à 100%, et considérant la situation prévalant actuellement au Québec, où pouvez-vous situer votre **degré de satisfaction** en rapport à la **réponse globalement offerte** par votre association face aux besoins des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ?

© 2003 Gervais & Lamontagne

SECTION 3: PRATIQUE DE L'INTERVENANT

8. Comment se vit au quotidien votre pratique d'intervenant au sein votre association ?
   (Rôles et responsabilités; Charge de travail; Conditions de travail; Climat de travail; Autre éléments caractérisant votre pratique).

9. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être fait, au sein de votre association mais également au sein du milieu de la santé et des services sociaux (milieu communautaire, institutionnel et intersectoriel) pour contribuer à rendre votre pratique plus efficace ?

10. Sur une échelle de 0 à 100%, où pouvez-vous situer votre **degré de satisfaction** en rapport à votre **expérience globale d'intervenant** au sein de votre association ?

SECTION 4: ÉCHANGES ET COLLABORATION

11. Comment se vivent les **échanges** et la **collaboration** entre votre association et les organismes lesquels vous êtes en relation ? (mécanismes formels et informels, agent de liaison, transfert d'information, rencontres, etc.)

12. Quels éléments viennent **influencer positivement** ces échanges et cette collaboration ?

13. Quels éléments viennent **influencer négativement** ces échanges et cette collaboration ?

14. Sur une échelle de 0 à 100, où pouvez-vous situer votre **degré de satisfaction** vis-à-vis votre expérience de **collaboration** et d'**échanges** avec les organismes partenaires de votre association ?

SECTION 5: ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

15. Quels sont les **éléments organisationnels, contextuels** ou de **société** qui selon vous viennent **faciliter** la réalisation du mandat d'une association de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ?

16. Quels sont les **éléments organisationnels, contextuels** ou de **société contraignant** la réalisation du mandat d'une association de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ?

17. Quels sont les grands **défis** et **enjeux** auxquels aura à faire face cette association au cours de la prochaine décennie ?

© 2003 Gervais & Lamontagne

Annexe 4:

Questionnaire destiné aux intervenants

des organismes partenaires des associations

© 2003 Gervais & Lamontagne

SECTION 1: RÔLES DES ASSOCIATIONS

1. Selon vous, quels sont les rôles que devraient remplir prioritairement les associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral? SVP les placer en ordre d'importance, en n'omettant aucun rôle et en attribuant à chacun une cote différente.

1 = rôle très peu important à 9 = rôle très important

Rôle de défense des droits;
Rôle d'information des membres;
Rôle de soutien aux membres;
Rôle de soutien aux proches;
Rôle de sensibilisation communautaire;
Offre de services de loisirs;
Offre de rencontre avec des personnes ayant le même vécu;
Promotion de la cause;
Références vers d'autres organismes;
Autre rôles (spécifiez).

2. Considérant le positionnement attendu des associations en rapport au réseau actuel de santé et de services sociaux, estimez vous que votre association devrait assumer ses rôles:

- **À l'intérieur du** réseau actuel de santé et de services sociaux, en tant qu'acteur faisant partie du continuum de soins et de services ?
- **Parallèlement**, en **collaboration** avec le réseau actuel de santé et de services sociaux, en tant que **partenaire** ?
- **Indépendamment** du réseau actuel de santé et de services sociaux ?

SECTION 2: LES BESOINS DES INDIVIDUS

3. Selon vous, à quels **besoins** des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral votre association est-elle en mesure de répondre en ce moment de façon adéquate et suffisante ?

4. Selon vous, à quels **besoins** des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral votre association n'est pas en mesure de répondre actuellement de façon adéquate et suffisante ?

5. Selon vous, qu'est-ce qui **pourrait être fait** pour aider votre association à mieux répondre aux besoins que vous avez spécifié à la question 4 ?

6. Selon vous, à quels **besoins** des individus ayant un traumatisme cranio-cérébral votre association ne devrait pas répondre ?

7. Sur une échelle de 0 à 100%, et considérant la situation prévalant actuellement au Québec, où pouvez-vous situer votre degré de satisfaction en rapport à la réponse globalement offerte par votre association face aux besoins des individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ?

© 2003 Gervais & Lamontagne

SECTION 3: ÉCHANGES ET COLLABORATION

8 . Comment se vivent les **échanges** et la **collaboration** entre votre association et les organismes lesquels vous êtes en relation ? (mécanismes formels et informels, agent de liaison, transfert d'information, rencontres, etc.)

9 . Quels éléments viennent **influencer positivement** ces échanges et cette collaboration ?

10. Quels éléments viennent **influencer négativement** ces échanges et cette collaboration ?

11. Sur une échelle de 0 à 100, où pouvez-vous situer votre **degré de satisfaction** vis-à-vis votre expérience de **collaboration** et d'**échanges**?

SECTION 4: ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

12. Quels sont les **éléments organisationnels, contextuels** ou de **société** qui selon vous viennent **faciliter** la réalisation du mandat d'une association de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ?

13. Quels sont les **éléments organisationnels, contextuels** ou de **société contraignant** la réalisation du mandat d'une association de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ?

14. Quels sont les grands **défis** et **enjeux** auxquels aura à faire face cette association au cours de la prochaine décennie ?

© 2003 Gervais & Lamontagne

Annexe 5:

Lettre d'approbation du comité d'éthique

© 2003 Gervais & Lamontagne

UNIVERSITÉ LAVAL

VICE-RECTORAT À LA RECHERCHE
Comité d'éthique de la recherche

Cité universitaire
Québec, Canada G1K 7P4

Sainte-Foy, le 20 novembre 2001

Madame Marie-Eve Lamontagne
Madame Marie Gervais
Département de réadaptation
Faculté de médecine
Université Laval
Sainte-Foy (Québec) G1K 7P4

Objet : Projet de recherche intitulé: Les Associations de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral : évolution de la situation au Québec **2001-134**

Mesdames,

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval a pris connaissance de votre réponse à sa lettre du 22 octobre 2001 concernant le projet de recherche cité en objet. Le Comité se montre satisfait des modifications apportées au formulaire de consentement et en conséquence, accorde à ce projet **l'approbation finale** d'une durée d'un an, soit jusqu'au 1er novembre 2002.

Le comité d'éthique devra être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporterait des changements dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus.

Le projet devra être réévalué un an à partir de la date d'approbation, le chercheur indiquant brièvement l'évolution et le déroulement de sa recherche, les résultats à date, le nombre de participants recrutés et si les perspectives de cette recherche se déroulent tel que prévu.

Veuillez agréer, Mesdames, nos sentiments les meilleurs.

Édith Deleury
Présidente
Comité d'éthique de l'Université Laval

Local 1040, pavillon Agathe-Lacerte
Téléphone : (418) 656-2131 poste 4506 – Télécopieur : (418) 656-2840
Courriel : Lisette.Laforest@vrr.ulaval.ca

© 2003 Gervais & Lamontagne

Annexe 6:

Portraits des associations de personnes vivant avec un TCC

© 2003 Gervais & Lamontagne

Lors de l'étude des associations de personnes vivant avec un TCC, une analyse documentaire a été menée sur les documents fournis par les associations participantes. Cette analyse documentaire visait à mettre en relief les aspects communs et les particularités de chaque organisme, et de tenter de tracer individuellement leur cheminement historique. Afin de permettre une vision comparative et d'ensemble de cette branche du mouvement associatif et communautaire, un document de travail contenant un portrait de chacune des associations participantes à l'étude a été réalisé. Certains de ces textes ont été écrits par les associations elles-mêmes, et complétés par l'équipe de recherche. Ce document de travail a été transmis en 2002 au Regroupement des associations de personnes vivant avec un TCC pour validation auprès des membres. Certaines modifications ont été apportées à ce texte par les associations. Quelques informations demeurent non disponibles dans le cas de certains organismes. C'est pourquoi les portraits présentés ici se veulent un enrichissement à la réflexion proposée et un moyen de mettre en lumière la diversité qui fait la richesse des organismes communautaires.

Ce document de travail, déjà au moment de sa validation, devait s'ajuster aux changements et à l'évolution qui, entre le moment de la réception et de l'analyse des documents et le moment de l'envoi du portrait au Regroupement, s'étaient produits au sein des associations. C'est pourquoi il convient de noter que les textes présentés étaient à jour au début de l'année 2002, mais qu'il demeure fort probable, sinon certain, que les associations de personnes vivant avec un TCC aient poursuivi leur évolution et qu'ils présentent aujourd'hui des caractéristiques légèrement différentes de celles présentées dans les pages suivantes.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ)

Le Regroupement des associations de personnes traumatisées crâniennes du Québec (RAPTCCQ) est une structure formelle regroupant les associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec. Officiellement fondé depuis septembre 1999, le début de son action remonte cependant en 1994, lorsque dix (10) associations (soient celles de Montréal, Val-d'or, Montérégie, Sherbrooke, Jonquière, Mauricie Bois-Francs, Hull, Gaspésie, Québec et Beauharnois) décidaient de se regrouper dans le Comité provincial des Associations de personnes vivant avec un TCC afin de : «(...) réunir toutes les associations régionales qui se préoccupent d'offrir des services d'aide aux TCC et à leur famille, afin d'identifier les objectifs communs et d'unir leurs efforts dans la réalisation de ces objectifs» (RAPTCCQ, 1994). Tout en endossant les objectifs globaux des Associations, tels la prévention, le soutien à l'individu et à sa famille, la réinsertion sociale et la sensibilisation, et tout en respectant les particularités de chacun des membres, le comité visait à retransmettre l'expertise des associations déjà constituées au profit des associations plus jeunes.

Déjà à ce moment, des discussions portent sur la nécessité de se doter d'une structure plus formelle impliquant des sources de financement. Toutefois, en 1996, cette structuration est repoussée dans le temps, question de laisser le comité acquérir de la maturité. Un travail en ce sens est toutefois poursuivi au fil des années. Des dossiers communs sont identifiés et priorisés: les services en phase IV, le financement des associations et la répartition des fonds octroyés par la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), la promotion du TCC, le développement des services et de la recherche, la défense des droits et des intérêts des personnes vivant avec un TCC et des familles seront entre autres identifiés comme des dossiers prioritaires pour le nouveau comité.

Immédiatement, le regroupement se met à l'œuvre dans la présentation d'un premier document, intitulé *Services offerts par les associations, difficultés dans l'organisation des services et développements à envisager*, document qui sera présenté à la SAAQ en 1996. Le Comité poursuit par ailleurs ses relations et les représentations auprès de la SAAQ et du MSSS. Le Comité devient membre de la Coalition canadienne des personnes traumatisées crâniennes.

Les négociations des termes de l'entente avec la SAAQ, qui sera adoptée individuellement par les Associations au printemps 1997, amène son lot de discussions et de questionnements pour le Comité, qui exprime une préoccupation particulière vis-à-vis l'autonomie et l'identité

© 2003 Gervais & Lamontagne

communautaire de ses membres dans le cadre de l'entente. Un comité provisoire de fondation du Regroupement provincial est mis sur pied.

En 1998, c'est la planification et la finalisation de la mise sur pied du Regroupement qui occupe les esprits; on se préoccupe des attentes de chacune des associations face au regroupement, ainsi que de la place des individus et de leurs proches au sein d'un tel regroupement. Le mariage ville – région, les liens avec les partenaires sont également des thèmes abordés à ce moment.

L'assemblée de fondation officielle du Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec se tient le 25 septembre 1999, à Rimouski. Les documents officiels (charte, règlements) seront adoptés à ce moment. La permanence du regroupement sera assurée par l'association des neurotraumatisés de l'Outaouais, qui y consacrera environ une journée par semaine.

En 1999, le Regroupement, crée un comité ayant pour mandat les négociations avec la SAAQ. Ses principales revendications concernent l'abolition de la norme 0-5 ans, l'augmentation de l'enveloppe budgétaire les rencontres inter-régionales, ainsi que le manque de références de la part des établissements. Un comité d'évaluation des services est également mis sur pied, afin d'aider la SAAQ à formuler la base de cette évaluation.

En 2000, le Regroupement débute ses démarches afin de se doter d'une permanence. Cet objectif sera atteint l'année suivante, lors de l'arrivée d'une directrice qui s'établit dans la région de Québec.

L'année 2001 sera, quant à elle, marquée par la présentation en septembre d'un mémoire par le Regroupement au moment de la Commission parlementaire sur le régime public d'assurance automobile. Le Regroupement profite de l'occasion pour augmenter d'autant sa visibilité en exposant ses requêtes directement au Ministre des Transports de l'époque, Monsieur Guy Chevrette.

© 2003 Gervais & Lamontagne

L'Association renaissance des personnes traumatisées craniennes du Saguenay Lac Saint-Jean

L'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay Lac Saint-Jean est un organisme communautaire dédié en totalité aux personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ainsi qu'à leurs proches. En effet, c'est en mars 1995 qu'un comité provisoire, composé de deux individus ayant un traumatisme crânien ainsi que de deux proches, a été mis sur pied afin de répondre aux besoins d'aide et de support pour les individus concernés par cette problématique dans la région du Saguenay Lac Saint-Jean.

Appuyés financièrement et moralement par l'Hôpital de Chicoutimi, le comité finit par triompher des dédales administratifs du gouvernement du Québec pour obtenir ses lettres patentes le 5 septembre 1995. Les services du Groupement des organismes de personnes handicapées du Saguenay Lac Saint-Jean a également été un facteur facilitant dans la réussite du projet.

C'est le 25 septembre 1997 qu'à lieu l'inauguration du local de l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay Lac Saint-Jean. Ce port d'attache, ainsi que le financement octroyé par la SAAQ, représentaient la concrétisation de tous les efforts fournis jusqu'ici, permettant la mise sur pied d'une multitude de services.

En janvier 2000, devant la reconnaissance de besoins présents au Lac Saint-Jean, l'association ouvrait un deuxième point de services, retenant les services d'un intervenant psychosocial à raison de 21 heures par semaine. Des efforts de sensibilisation auprès des organismes du milieu, ainsi qu'une évaluation des besoins des clients de cette région ont été effectués.

L'association a également participé en 1999-2000 à l'évaluation et à la désignation des Centres de traumatologie; cette expérience a été un succès pour les deux parties, l'association appréciant la reconnaissance de son rôle dans la dispensation de services. C'est également dans cette année 1999 que l'association tenait un camp de vacances et créait une pièce de théâtre.

L'association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes a le vent dans les voiles. Elle offre dans ses deux points une programmation des plus variées comprenant des rencontres individuelles, de l'écoute téléphonique via une ligne 1-800, des activités sociales, éducatives et récréatives, des cafés rencontres, des groupes d'entraide, des conférences diverses, du support aux familles (entre autres sous forme de répit dépannage), de l'information et des références. L'association abrite

© 2003 Gervais & Lamontagne

également deux comités, celui des loisirs et celui du journal. Elle accorde une emphase particulière au partenariat et à la complémentarité avec les divers organismes des réseaux communautaires et institutionnels, participant entre autre à 9 instances de concertations et de représentations. Elle bénéficie de financement de la part du MSSS et de la SAAQ.

Elle emploie, en tout, un éducateur spécialisé à temps complet, un intervenante psychosociale – coordonnatrice à temps complet, et un intervenant psychosocial à trois jours par semaine.

Ses objectifs sont les suivants: 1) défendre et promouvoir les droits et les intérêts des personnes traumatisées crâniennes de la région du Saguenay Lac Saint-Jean; 2) sensibiliser la population aux besoins des personnes traumatisées crâniennes; 3) regrouper les personnes victimes d'un traumatisme crânien, leur famille ainsi que toutes personnes désireuses de poursuivre les mêmes objectifs; 4) informer les membres sur leurs droits, les techniques de réadaptation, les programmes existants, les soins et les services disponibles; 5) organiser des activités visant la réintégration sociale des personnes traumatisées crâniennes; 6) offrir support et entraide aux personnes traumatisées crâniennes et leur famille; 7) recevoir des dons, legs et autres contributions de même nature en argent, en valeurs mobilières et immobilières, administrer de tels dons, legs ou contributions; organiser des campagnes de souscription dans le but de recueillir des fonds pour des fins charitables.

© 2003 Gervais & Lamontagne

L'Association TCC des deux Rives (Québec – Chaudière Appalaches)

En octobre 1989, à Québec, était créé le Groupe d'entraide TCC. Cette initiative faisait suite au constat d'intervenants, d'individus neurotraumatisés et de leurs proches, qui avaient déploré l'isolement dans lequel étaient plongés les individus vivant avec un traumatisme cranio-cérébral au sortir de leur réadaptation et ce, malgré leur grand besoin de soutien. Le Groupe d'entraide TCC comptait à ses débuts 30 membres.

Au début de l'année 1991, le Groupe d'entraide aménage dans des locaux du Centre François-Charron. Il se dote d'un secrétariat tenu par des individus volontaires. Le fonctionnement de l'Association est alors entièrement assuré par des bénévoles qui, une fois formés, sont en mesure de répondre aux besoins d'information et de références des individus ayant un TCC.

En septembre 1992, la permanence au local de l'association est assurée à 2 ½ jours semaine par des bénévoles, ce qui permet aux membres de s'y retrouver et de fraterniser. Le premier bulletin d'information est lancé en septembre 1992; le suivant est produit en janvier 1993. Des séances d'information ont régulièrement lieu, avec des partenaires et des thèmes divers. C'est à cette époque que l'association reçoit ses premières subventions, toutefois indirectes de la SAAQ. En effet, les établissements recevant la clientèle ayant subi un traumatisme crânien (Hôpital de l'Enfant-Jésus, Centre François-Charron, Centre Cardinal-Villeneuve) se devaient alors de verser l'équivalent de 1% du budget de réadaptation affecté spécifiquement à ces clientèles aux associations de personnes vivant avec un TCC.

La période 1993-1994 verra se créer le premier conseil d'administration, composé de trois individus ayant un TCC, trois proches et un conjoint, un poste demeurant vacant. L'association a le vent dans les voiles: elle organise des conférences, se crée un logo, crée un groupe « Variété » à caractère ludique. Elle participe au 3ème Congrès québécois de la réadaptation. Bien que la permanence à temps plein demeure un objectif à atteindre, un service d'écoute téléphonique est à se structurer et à se mettre sur pied.

L'arrivée, en août 1994, d'une coordonnatrice à temps partiel (2 jours semaine) constitue le début d'un temps nouveau pour l'association, qui augmente sa visibilité et son développement; elle compte dorénavant 90 membres. L'activité mensuelle est maintenant coutume établie et respectée; sont alternées les activités sociales et les conférences. Les membres peuvent également se prévaloir

© 2003 Gervais & Lamontagne

de services d'accueil, d'information et de référence, de support téléphonique et d'écoute. Selon le président de l'époque, la saison 94-95 fut celle de la consolidation des acquis, du développement des nouvelles avenues, du développement de l'appartenance et de la participation.

En 1995-1996, le groupe de soutien des personnes ayant un TCC se rencontre aux deux semaines, le mercredi. On augmente le tirage du journal L'*En-tête* à quatre numéros par année, et le conseil d'administration se rencontre une fois par mois. Une nouvelle coordonnatrice reprend le flambeau; avec elle fleurissent une augmentation des services (entre autres de loisirs) ainsi qu'une consolidation du centre de documentation déjà informellement créé. Un intervenant est également présent une demi-journée par semaine au Centre Cardinal-Villeneuve, afin de soutenir les parents des enfants ayant un TCC. Toutefois, les parents et les enfants bénéficiant déjà de groupes de support et d'information prodigués par le milieu, cette démarche s'avéra peu fructueuse et les activités se recentralisent au local du Centre François Charron.

La planification et l'organisation de l'association s'améliorent. On projette d'augmenter la visibilité de l'association et d'améliorer son rayonnement dans les régions de la Beauce et de l'Amiante. On est également à construire des projets d'activités productives non-compétitives destinées aux membres de l'association.

En 1996-1997, le rapport des activités devient le rapport annuel. Les heures de permanence sont haussées. La coordonnatrice se voit invertir d'un rôle pivot dans l'instauration de la phase quatre de services (maintien des acquis) par la SAAQ. Ainsi, la SAAQ mandate l'Association en mai 1997 et ce pour trois ans, « (...) pour répondre aux besoins de la phase IV de la réadaptation des personnes victimes d'un TCC. » (Rapport annuel 1998-1999 de l'association TCC des deux rives, p.1). L'association affirme ainsi occuper « (...) la phase de soutien communautaire située à la toute fin du processus de réadaptation. » (Programmation de services 200-2001 de l'Association TCC des deux rives, p. 1). La passation de cette entente avec la SAAQ concernant les services à offrir aux individus traumatisés dans la communauté permet donc, par l'octroi de nouveaux montants d'argent, d'améliorer les services offerts aux membres via l'embauche de personnel supplémentaire. Afin d'être en mesure d'offrir rapidement des services psychosociaux efficaces à ses membres, l'Association procède à des achats de services du Centre François-Charon. La travailleuse sociale et l'éducateur spécialisé ainsi intégrés dans l'équipe de l'association permettent, outre une offre de services accrue, un contact privilégié avec les équipes de réadaptation en place, ainsi qu'une communication et un partenariat accrus. On crée également dans cette année un

© 2003 Gervais & Lamontagne

groupe de soutien aux parents, et on augmente à deux fois par semaine la fréquence des loisirs pour les membres, qui sont maintenant au nombre de 150.

L'année 1998 verra naître les ateliers de travail non productifs, tels le lave-auto et les ateliers de céramique Siluminart. L'arrivée d'une stagiaire en récréologie viendra rehausser de beaucoup le volet loisirs de l'Association. Les activités se structurent sous forme de cours ou d'atelier, et on fait même des projets de voyage ! C'est également à cette époque que le Groupe d'entraide TCC change de nom; on le connaîtra désormais sous le nom de l'Association TCC des deux rives (Québec Chaudière-Appalaches). L'expansion que connaît l'association s'exprime également en termes géographiques. Désormais, les membres de Saint-Georges de Beauce peuvent assister, une fois par deux semaines, à un café rencontre. Cette opportunité est également offerte aux gens de l'Amiante, qui peuvent se regrouper à Thetford-Mines une fois par mois. C'est également en 1998 que l'Association organise une soirée bénéfice avec Mme Nathalie Choquette et comme porte-parole, Monsieur Michel Goulet, afin d'amasser des fonds et d'augmenter sa visibilité. En plus de bénéficier des services ponctuels de support et de soutien, un nombre significatif d'individus ou de familles (51) reçoit également un suivi plus intensif et soutenu de la part des intervenants de l'Association.

La régionalisation des services entamée par le ministère de la Santé et des Services Sociaux a toutefois un effet négatif sur l'Association TCC des deux rives. En effet, les individus qui autrefois effectuaient la phase trois de leur réadaptation (soutien à l'intégration) au Centre François Charron se voient dorénavant confiés aux soins de leurs centres de réadaptation régionaux, ce qui diminue d'autant le bassin de membres potentiels de l'Association. De plus, le remplacement progressif des intervenants recrutés au Centre François-Charron par des individus formés par les intervenants de l'Association vient atténuer la solidité des liens entre l'équipe clinique et l'association. Les références comme les échanges d'information se raréfient et la collaboration devient moins spontanée.

En 1998-1999, l'association compte 180 membres. Elle crée un comité hébergement répit, composé d'intervenants, de bénévoles et d'individus en provenance des milieux clinique et organisationnel chargés d'investiguer les possibilités offertes dans ce domaine aux personnes traumatisées crâniennes de la région. On crée une ligue de pétanque et même un club d'échec ! Les ateliers de céramique et le lave-auto connaissent toujours le même succès. On remarque une hausse importante dans l'utilisation des services psychosociaux. On raffermit la structure

© 2003 Gervais & Lamontagne

administrative, en créant une base de donnée des membres, en s'équipant d'un système de classement et d'un de comptabilité. Étant donné la présence de surplus budgétaires, le constat de besoins dans cette région et l'espérance d'un accroissement de l'allocation de ressources de la part de la SAAQ, on affirme également l'offre de service sur la rive sud. Le point de service de Saint-Georges compte maintenant un intervenant à raison de 14 heures par semaine, tandis que celui de l'Amiante bénéficie des services de l'intervenant 10 heures par semaine.

En 1999-2000, l'association compte 216 membres. On procède à l'inauguration du local de Charny, assurant une permanence à temps plein pour les individus en provenance de la rive sud. Cependant, il y a un frein à l'expansion de l'association. Étant donné que l'augmentation des fonds attendue ne s'est pas concrétisée, les dirigeants de l'association se voient contraints de mettre à pied deux intervenants au point de service de Québec et de fermer des points de services de Thetford-Mines et de Saint-Georges.

En 2001, l'Association TCC des deux rives compte 262 membres. Dans des visées d'agrandissement physique, mais également d'intégration optimale dans le milieu de vie des individus, elle déménage dans de nouveaux locaux situés à distance du Centre François-Charon. S'il permet aux membres de l'association plus de possibilité d'intégration, ce déménagement obligera l'association et les intervenants de l'unité des traumatisés cranio-cérébraux du Centre à formaliser les moyens de collaboration et de référence.

L'association demeure la seule à offrir, avec le lave-auto, un atelier de travail productif. Un deuxième atelier de travail est désormais disponible au Centre François-Charron, impliquant cette fois des tâches d'entretien des plantes et de cueillette de papier de récupération dans l'établissement. Un groupe de parrainage entre les membres de l'association et des clients de l'unité TCC du Centre François-Charon est à se mettre en place. Il est permis de croire qu'une telle initiative, en plus des bénéfices mutuels qu'en retireront individus parrainés et membres de l'Association, permettra un rayonnement accru de l'organisation.

Le comité d'hébergement, temporairement mis de côté à cause d'une surcharge de travail, a été repris en janvier 2001 par une bénévole. Suite à des représentations multiples, un comité intersectoriel réunissant des individus en provenance de plusieurs milieux de la région de Québec verra le jour sous peu.

© 2003 Gervais & Lamontagne

L'Association TCC des deux rives est donc un organisme en croissance, qui bénéficie dorénavant d'un support financier accru de la régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. Les projets pour l'année 2002 sont nombreux : en plus de formaliser les liens avec les établissements de réadaptation, l'association souhaite poursuivre les représentations dans le volet de l'hébergement et du répit, ainsi que renforcer la recherche de nouvelles subventions afin d'accroître les ressources en région.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Association des traumatisés cranio-cérébraux Mauricie Bois Francs

En 1992, un petit nombre de personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC) décident de se regrouper pour unir ensemble leurs forces. A cette époque, les objectifs qui les animent sont les suivants: 1) regrouper les personnes traumatisées crâniennes, leurs proches et leurs familles; 2) défendre et promouvoir leurs droits et intérêts; 3) sensibiliser la population en général dans le but de faire tomber les préjugés.

À cette époque, les moyens financiers étaient modestes. Conséquemment, les membres devaient compter sur eux-mêmes, sur quelques bénévoles, ainsi que sur l'aide du Centre hospitalier Cooke (maintenant Interval) pour assurer la viabilité de l'association. En octobre 1994, les membres du Conseil d'administration procèdent à l'embauche d'une employée permanente dans l'atteinte de ces objectifs et pour soutenir les membres dans les différentes procédures administratives. Le mandat est clair: informer suffisamment les victimes et leurs proches pour éviter des démarches onéreuses et supporter le Conseil d'administration dans ces différents mandats.

Les années 1995, 1996 et 1997 sont marquées par l'identification des besoins, la mise en place d'activités et la recherche de financement. Les efforts déployés donnent lieu à une première subvention salariale (1995) qui permet l'embauche d'une seconde personne pour soutenir la coordonnatrice dans son travail. Cette ajout permet de favoriser le rayonnement de l'association. Une équipe de bénévoles se greffe à l'équipe en place pour animer des activités de loisirs et de support. Ainsi prend naissance le Groupe échange, qui permet aux gens victime d'un TCC d'échanger entre eux. En raison du financement modeste, les membres organisent des activités de levée de fonds, qui permettent à la fois d'amasser des fonds et de briser le silence qui les entoure.

En 1996, les efforts sont concentrés sur l'obtention d'une reconnaissance comme organisme communautaire, dans le but de bénéficier d'une subvention de la régie régionale de la santé et des services sociaux. Pour atteindre cet objectif, les membres du Conseil d'administration sont conscients qu'il leur faut dresser un portrait de la situation vécue par les personnes traumatisées crâniennes et leurs familles. Un programme de placement étudiant permettra de dresser ce portrait. Tous les membres sont rejoints en personne ou par téléphone lorsque les rencontres ne sont pas possibles. Le résultat de cette recherche deviendra l'outil de travail de la coordonnatrice et des membres du Conseil d'administration dans l'élaboration de leur plan d'action.

© 2003 Gervais & Lamontagne

En 1997, le Secrétariat à l'action communautaire autonome finançait un projet visant à brosser un portrait des besoins socioprofessionnels des personnes ayant un TCC et des ressources disponibles afin de combler ces besoins. Suite au constat désolant d'un flagrant manque de services, l'association entrait en contact avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) afin de tenter de corriger la situation. L'OPHQ a servi de lien facilitant dans la prise de contact avec les autres organismes communautaires vivant la même situation ainsi qu'avec les organismes payeurs. De ces contacts est né le groupe Concentra, qui cherche à mettre sur pied l'atelier de travail non compétitif.

L'année1997 fut marquée également par l'accréditation de l'association par la régie régionale, une première subvention du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA), visant l'exploration du volet travail, la formation d'une troupe de théâtre, un groupe familles et le début d'une volonté exprimée par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) de favoriser le support financier de cet organisme d'entraide. La formation de la troupe de théâtre a permis de donner la parole aux membres de l'organisme. Cette troupe visait à briser les préjugés et à exprimer leurs vécus.

Le groupe familles fut créé dans le but d'échanger et trouver des solutions pour atténuer le bouleversement de leurs vies. Les témoignages recueillis auprès des victimes, des parents et des proches, ont servi à la rédaction d'un document sous forme de recommandations pour la mise en place de services visant le maintien des acquis, l'intégration sociale des victimes et le support aux familles (document phase 4, Une ouverture sur le monde). Ce document fut remis à la SAAQ, au Centre de réadaptation Interval et à la régie régionale.

Les années 1997, 1998 et 1999 ont donc généré de profonds changements au sein de l'association. Cette croissance rapide, provoquée par l'arrivée de financement supplémentaire, a créé beaucoup d'incertitude parmi les membres du Conseil d'administration, les obligeant à prendre rapidement des décisions. Ceux-ci conviennent donc d'utiliser les services d'une personne extérieure ayant comme mandat de poser un diagnostic sur l'organisation. Ils participent aussi à des formations visant la compréhension de leurs rôles respectifs. Heureusement, malgré cette croissance rapide, les membres du Conseil d'administration et l'équipe élargie des employés n'ont jamais perdu de vue leurs objectifs. Les besoins des membres sont toujours demeurés au centre des préoccupations.

© 2003 Gervais & Lamontagne

En plus de recevoir une nouvelle source de financement provenant de la SAAQ, l'association reçoit, en 1998, une première subvention provenant de la régie régionale, compte tenu que le territoire à couvrir est grand. Une décision est prise pour faciliter l'accès au support offert. Deux nouveaux points de services sont créés. Dans un premier temps, un premier local est aménagé à Victoriaville. Un second verra par la suite le jour à Drummondville.

Durant ces trois années, une structure se dessine, des comités sont formés pour permettre à l'ensemble des membres désirant s'investir d'apporter leur idées au sein de leur organisme. Le Conseil d'administration a revu l'ensemble de ces règlements généraux pour permettre ainsi une meilleure représentativité des membres.

Les intervenants en place ont comme mandats de supporter les membres dans leurs démarches et de les conduire vers les objectifs identifiés. Les années 1997, 1998 et 1999 furent donc des années de mise en place des différentes sources de support et d'observation des résultats.

Afin de tenter d'optimiser leurs interventions, les intervenants ont développé une philosophie qui repose sur trois axes :

Axe personnel: Qui est soutenu de façon ponctuelle à la demande des membres, par le biais d'entrevues sur le champ;

Axe social: Qui est stimulé par la mise en place d'activités de groupe et par différents comités de travail (comité journal, comité social, etc.);

Axe professionnel: Qui s'inscrit dans une perspective de bénévolat.

Pour ce qui est de l'année 2000, celle-ci a permis de formuler des constats sur les activités proposées. Bien que l'ensemble des activités ait rejoint de nombreux membres, certains besoins restent sans réponse. Le support offert aux parents est insuffisant et ceux-ci demeurent dépassés et essoufflés par les évènements. Les membres revendiquent leur droit au travail et les intervenants en place sont à bout de ressources. À bien des égards, les intervenants sont seuls pour assumer l'ensemble des tâches, ce qui s'avère peu efficace pour rejoindre les objectifs identifiés au départ.

Pour palier à ces difficultés, les membres du Conseil d'administration ont permis la création d'un support clinique pour les intervenants. Des sommes ont été accordé pour l'ajout d'une personne

© 2003 Gervais & Lamontagne

accompagnatrice dans les points de services. Un *focus group* réalisé auprès des familles a permis la mise en place d'une formation offerte aux parents afin que ceux-ci puissent aider sans s'épuiser.

Le dossier sur le travail a pris une forme concrète grâce à la création d'une fondation: la Fondation TCC Mauricie / Centre du Québec. En effet, celle-ci a vu le jour suite à plusieurs rencontres pour mettre en place un plateau de travail alternatif pour les victimes d'un traumatisme cranio-cérébral. Ce dossier, supporté au début par l'association, a été transféré à la Fondation pour que celle-ci dispose du temps nécessaire pour bien jouer son rôle. L'association maintien des liens étroits avec la Fondation. Depuis septembre 2001, 15 membres de l'association participent aux ateliers de travail.

En 2000 donc, l'Association des Traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie et des Bois-Francs compte 120 membres, dont plus des trois quarts sont des membres actifs. Ces individus sont répartis en trois lieux géographiques, soit le local principal situé à Trois-Rivières, et deux points de services offerts sur la rive sud, soit à Victoriaville et à Drummondville. Les nouveaux membres sont principalement référés par le Centre de réadaptation et les CLSC. L'association offre à ses membres des services d'accueil, des groupes de partage, un pour les parents et les proches et un pour les membres, un journal publié six fois par année. Des activités sociales sont de plus offertes dans chacun des points de services. Les membres peuvent faire partie de plusieurs comités, soient le comité social, le comité du journal et le comité des commandites. L'association est en ce moment à consolider un réseau d'accompagnateurs bénévoles constitué d'individus vivant avec un TCC afin d'accompagner les personnes âgées dans différentes activités.

Dans les prochaines années, l'association visera à uniformiser l'offre de service à travers ses trois points de services, à augmenter sa visibilité ainsi qu'à susciter la participation d'un plus grand nombre de bénévoles. Bien conscient que l'ensemble des besoins n'ont pas été comblés, les membres du Conseil d'administration, supportés par l'équipe de travail, continuent de déployer la même ardeur qu'au tout début. Voilà donc en quelques lignes le résumé de 10 années de travail.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie

L'Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE) est la doyenne des associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme: elle a été fondée en 1984 par trois personnes ayant un neurotraumatisme, soit mesdames Sylvie Dionne et Monique Bernier, ainsi que Monsieur José Leroux. Au départ, l'Association n'avait ni local, ni permanence. Les fondateurs, se regroupant au domicile de l'un ou de l'autre, travaillaient à monter un programme et à se faire connaître des ressources existantes (Hôpital d'Youville, CLSC, services sociaux, etc.). Afin de recruter des membres, des annonces sont publiées dans les médias locaux et un dépliant est créé. L'ACTE a été la première association à regrouper, et ce dès ses débuts, les personnes ayant un TCC, les personnes ayant un ACV ainsi que les proches des individus concernés par de telles problématiques.

En 1988, l'association reçoit sa première subvention. Les premiers locaux, situés rue Laurier à Sherbrooke, sont investis en 1989, alors que l'association compte 30 membres. Les réunions se tiennent au Foyer Saint-Joseph, puis dans le sous-sol de l'Hôpital d'Youville, où seront par la suite aménagés au 5ème étage de nouveaux locaux. En 1990, l'ACTE est en mesure d'engager sa première coordonnatrice à temps complet; elle sera secondée par une secrétaire et par une animatrice de loisirs pendant huit semaines. S'ajoute pour dix semaines à cette équipe une recherchiste. C'est également lors de cette année que démarra le journal de l'association. L'association s'arme également de divers outils pour mieux connaître son milieu (bottin des ressources) et pour se faire connaître de lui. En 1991, l'ACTE reçoit de l'aide des finissant(e)s en management du Collège de Sherbrooke, qui organisent un spectacle d'humour afin d'en remettre les profits à l'association. Cet événement, outre une entrée de fonds bienvenue, permettra à l'association d'accroître sa visibilité dans son milieu.

L'association organise en 1992, suite aux recommandations du plan régional d'organisation des services consacré aux personnes traumatisées cranio-cérébrales, un colloque de sensibilisation et d'information consacrés à la problématique TCC. Elle recueille à ce moment les recommandations des participants, qui furent ultérieurement regroupées sous diverses sections, à savoir les besoins humains, les services, l'informations et les besoins financiers. Un comité de suivi de colloque fut formé en 1993. Il avait pour mandat de prioriser les recommandations du colloque dans les différentes sections, de formuler des objectifs spécifiques et d'identifier des moyens d'action et les responsabilités des partenaires dans le cadre de l'élaboration d'un plan d'actualisation à soumettre

© 2003 Gervais & Lamontagne

à la régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Les résultats du travail de ce comité furent présenté à la régie régionale en janvier 1994.

En 1994, l'ACTE célébrait son dixième anniversaire. À cette occasion, les activités de promotion se font plus soutenues: conférences, vidéos, radio, spectacle et pièces de théâtre. Les activités régulières de l'association, quant à elles, se regroupent sous plusieurs catégories, soit les groupes, les réseaux d'entraide, les activités visant à prendre contact avec son potentiel créateur, les activités d'information, l'évaluation des besoins, la représentation et la défense des droits, la formation et les loisirs. Un important travail de promotion et de concertation est effectué avec la création d'une pochette d'information destiné aux personnes ayant subi un neurotraumatisme.

En 1995, l'association se dote d'un comité afin de concrétiser un projet de maison de répit dépannage. Parallèlement, un projet de gardiennage spécialisé en milieu de vie est offert aux familles naturelles et aux familles d'accueil des personnes vivant avec des incapacités. Il s'agit de la maison Caméléon de l'Estrie inc. De plus, c'est le début de rencontres avec la régie régionale, dans le but de doter l'association d'un centre de jour dont les objectifs principaux viseraient le maintien des acquis des personnes ayant un neurotraumatisme. On crée un poste d'intervenante psychosociale. Un groupe est spécialement créé pour les femmes. Un comité d'évaluation et d'orientation est mis sur pied, afin de s'assurer que les services offerts par l'association correspondent toujours aux attentes de ses membres.

Les années 1997 et 1998 sont consacrées à l'augmentation des ressources humaines, des activités à la consolidation d'un partenariat déjà bien portant avec les diverses instances de la région, par exemple avec la régie régionale, les centres de réadaptation, les CLSC, etc. Le centre d'activités de jour, visant à offrir une alternative aux individus ayant des incapacités les empêchant de travailler ou d'avoir une forme d'occupation satisfaisante, est finalement ouvert à l'automne 1999.

En 2000, l'ACTE fête son quinzième anniversaire de fondation. Une agente de promotion est spécialement engagée pour l'occasion, mettant sur pied des soirées d'improvisation, un gala ainsi que des kiosques. Un forum d'information se tiendra au mois de septembre de la même année, avec pour thème la reconstruction identitaire et l'intégration sociale des personnes ayant un TCC. Cette agente travaillera également à la mise sur pied d'un réseau de distribution des dépliants ainsi qu'à la mise sur pied d'un protocole de recrutement et d'accueil des bénévoles.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Association québécoise des traumatisés craniens (AQTC)

L'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC) est un organisme voué exclusivement à la cause des personnes vivant avec un TCC. Sa fondation remonte à l'année 1986, lorsque trois personnes traumatisées crâniennes, Messieurs Fernand Colangelo, Claude Ducharme et Serge Pilon, une fois terminé leur programme de réadaptation, ont constaté l'absence de services spécialisés dans la communauté pour les personnes ayant un traumatisme crânien. Devant cette réalité, ils se sont alliés à Monsieur Georges Nantel, à ce moment chef de programme à la Maisonnée au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, afin de mettre sur pied un organisme pouvant répondre à leurs besoins. Ces efforts allaient aboutir à l'obtention, le 23 novembre 1987, des lettres patentes de l'association des traumatisés crâniens du Québec. En cours de route, des parents de personnes traumatisées crâniennes, désirant eux aussi fonder une association, se joignirent à l'aventure. Le focus de l'association s'élargit donc pour inclure, en plus des personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral, les proches et les familles de ces personnes. Un comité provisoire naît du groupe ainsi formé et travaille à l'élaboration de la structure de l'AQTC et de ses règlements généraux. Ceux-ci furent adoptés lors de la première assemblée générale, le 19 juin 1989. Le siège social de l'association se situe alors au domicile de l'un des membres. Toutes les activités de l'association, accessibles aux personnes francophones ou anglophones, sont financées à même les faibles revenus de l'organisme.

En 1989, l'association recevait le financement nécessaire à un projet de recherche portant sur les besoins prioritaires des personnes traumatisées crâniennes, leurs familles et leurs proches. Les résultats de cette étude, dont la réalisation était confiée à Madame Marie Desranleau, ont mené à la création de services (bulletins, soirées d'échange, conférences). À ce moment, l'association comptait déjà 132 membres.

En 1990-1991 se poursuivait la recherche sur les besoins des personnes traumatisées craniennes. Durant cette année avait également lieu le déménagement vers de nouveaux locaux sur la rue Radisson, meublé gracieusement par Hydro-Québec. Se créait alors à ce moment le premier chapitre anglophone de l'AQTC.

En 1992, une fois l'étude terminée, Madame Desranleau est engagée à titre de coordonnatrice. Elle s'entoure d'une équipe et recherche des locaux plus grands. L'AQTC se formalise et se structure.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Des efforts de rayonnement sont effectués auprès des hôpitaux montréalais, afin de faire connaître l'association.

En 1993, l'association, forte de sa nouvelle équipe, lance le guide *S.O.S. Labyrinthe*, destiné à la famille de la personne traumatisée, afin de l'aider à cheminer dans le dédale de services de santé. Ce guide est diffusé à l'ensemble du réseau québécois. L'année 1994 fut marquée par la 14ème édition de *News Beginning*s, une conférence nationale destinée aux personnes concernées par le traumatisme cranio-cérébral. En plus d'offrir ressourcement et inspiration pour les individus, cet événement allait être à l'origine des premières démarches pour la création du comité provincial regroupant l'ensemble des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales à travers le Québec. Dans la même année, le service de support aux parents et aux proches des individus traumatisés se concrétise sous la forme de soirées - rencontres parents.

L'année 1995 est une année charnière dans l'histoire de l'AQTC. En effet, sont créés à ce moment un poste de secrétariat, un d'intervenant psychosocial, et un poste d'intervenant en loisir, tous au local de Montréal. L'ouverture d'un deuxième point de service, cette fois à Laval, entraîne la création d'un quatrième poste, celui de coordonnatrice pour la nouvelle ressource. En 1996, l'AQTC innove en offrant des cafés-rencontres à l'intention de ses membres traumatisés cranio-cérébral.

En 2001, les services offerts par l'association sont l'information, la sensibilisation et la promotion, les services psychosociaux individualisés ou de groupe, les services en loisirs individualisés ou de groupe. Un service de répit-famille est également disponible. De plus, un site Web est accessible autant aux membres qu'à la personne traumatisée cranio-cérébrale.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Association des neurotraumatisés de l'Outaouais

L'Association des neurotraumatisés de l'Outaouais (ANO) a été fondée en 1990 par des individus et des familles touchées par le traumatisme crânien avec l'aide de l'*Ottawa Head Injury Association* et de l'Association québécoise des traumatisés crâniens du Québec (AQTC), avec le support du centre de réadaptation la Ressourse. Claude Manseau, neuropsychologue au Centre de réadaptation la Ressourse, s'implique particulièrement dans ce projet, ce qui contribue à en faciliter la reconnaissance auprès des milieux institutionnels. L'association obtient ses lettres patentes en 1991. Elle exerce ses activités dans un local prêté par le Centre de réadaptation La Ressourse. Dès ce moment, elle s'emploie à se faire connaître, par l'envoi de lettres à différents collaborateurs (SAAQ, centre de réadaptation, hôpitaux, CLSC). Les activités, qui prennent la forme de rencontres d'information et d'une activité sociale et de rayonnement (épluchette de blé d'inde) sont planifiées mensuellement. Les membres, au nombre de 27, en sont informés via un bulletin de nouvelles trimestriel. Dès ce moment, la SAAQ finance l'association, en collaboration avec le programme de réadaptation. Des projets de mise sur pied de centre de documentation flottent dans l'air. D'ores et déjà, la formation est une priorité pour l'ANO qui négocie à cet effet des ententes avec le centre de réadaptation dans le but d'accéder aux séances de formation tenues par cette dernière.

Une directrice générale est embauchée en 1992 à raison de huit heures par semaine. Les premiers locaux permanents sont investis en juillet 1994. L'ANO aide également une nouvelle association, l'Association des traumatisés crâniens de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine à se mettre sur pied. Elle poursuit des objectifs de diffusion auprès des partenaires.

L'ANO participe, en 1993, à la conférence nationale *News beginnings* à Ottawa. À ce moment, l'association compte 5 comités: celui de la programmation, celui des activités, celui de la communication et de la publicité, celui des bénévoles et du recrutement et finalement celui du financement. Un sous-groupe est créé afin de fournir du support aux conjoints de personnes ayant un TCC. Une somme considérable de travail est consacré à augmenter la crédibilité et le rayonnement de l'association. C'est donc en 1993 que l'association débute la sensibilisation auprès du public, de par la tenue de kiosques dans des endroits publics. Une campagne de recrutement se tient afin d'augmenter le nombre de bénévoles. L'association compte dorénavant 39 membres.

En 1995, l'association, qui célèbre son 5ème anniversaire, engage une agente de travail. Celle-ci met sur pied et stabilise un projet de répit-dépannage opéré par des bénévoles, se chargeant

© 2003 Gervais & Lamontagne

d'accompagner la personne traumatisée crânienne dans ses activités extérieures au domicile ou même de lui tenir compagnie à son domicile, afin de soulager un peu le fardeau de la famille. Ce programme se poursuit et prend de l'ampleur en 1997. Aujourd'hui, le même projet existe toujours et est supporté cette fois par des accompagnateurs stagiaires. L'association reçoit également une subvention du ministère du Développement des ressources humaines, afin de mettre sur pied un projet pilote de réintégration socioprofessionnelle s'adressant aux personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Le projet pilote, qui a bénéficié à deux membres de l'association, se termine en septembre 1995.

À cette même époque, l'association déménage dans des locaux plus grands, afin d'accommoder ses 65 membres. Le groupe d'entraide se formalise et se rencontre deux fois par mois, sous le nom du groupe Entre-nous. Le comité d'intégration sociale organise des Café Cohésion une fois par mois, en plus de multiples activités. L'association répond de plus à son mandat de prévention en organisant des présentations dans des écoles. L'Association des Voitures Anciennes de l'Outaouais parraine à ce moment l'ANO, ce qui augmente d'autant sa visibilité.

En 1996-97, l'association compte 77 membres actifs, qui peuvent se prévaloir des services d'accueil et de référence, des groupes d'entraide, du Café Cohésion, des activités de loisirs, de sorties annuelles à l'extérieur de la ville, de services de bibliothèque et de conférences. Les proches peuvent quant à eux bénéficier de nouveaux services, soit le répit (maintenant service régulier) et le groupe famille. C'est également en 1997 seront signées les ententes avec la Société de l'assurance automobile du Québec, qui permettent l'engagement d'une intervenante psychosociale à temps plein. De plus, à la demande du conseil d'administration et avec l'aide financière de Centraide et de la régie régionale de la santé et des services sociaux, la clientèle ayant subi un accident vasculaire cérébral est désormais desservie par l'ANO. Des ateliers d'artisanat, un déjeuner et un dîner causerie, des jeux de société seront créés. Une agente de développement est engagée afin de trouver de nouveaux locaux, ils seront officiellement inaugurés en mai 1998. L'association participe au 4ème Congrès québécois de la réadaptation, avec un atelier intitulé: La réadaptation: y a-t-il une fin pour les familles ?

En 1998, une directrice à plein temps est engagée. Un sondage est effectué démontrant que les services psychosociaux reçus par les individus sont jugés plus que satisfaisants et les activités, très satisfaisantes, les activités récréatives à la salle étant parmi ces dernières les plus appréciées.

© 2003 Gervais & Lamontagne

En 1999 – 2000, l'association s'implique dans les comités de traumatologie et les comités conjoints, ce qui contribue à encore augmenter sa crédibilité et sa reconnaissance. Elle s'implique dans le Regroupement provincial des associations de personnes ayant un TCC. Un service de cuisine collective est démarré par une stagiaire. L'an 2000 est également celui du 10ème anniversaire de l'ANO. À cette occasion se tient le Rassemblement des personnes neurotraumatisées du Québec, auquel seront conviés les membres de toutes les associations de personnes vivant avec un TCC et un AVC au Québec.

En 2001, l'ANO comptait plus de 80 membres actifs.En octobre de la même année, l'ANO a procédé à l'auto évaluation de ses services par le biais de l'outil proposé par le guide Epsilon qui s'intitule: Les groupes d'appréciation partagée (GAP'S) L'établissement d'un partenariat avec Épilepsie Outaouais afin de sensibiliser les élèves du primaire et du secondaire à ces deux problématiques a également été mis sur pied en septembre 2002.

L'amélioration de la structure administrative existante par la révision des règlements généraux, la rédaction d'un guide d'éthique et politique sont, en 2002, des dossiers prioritaires pour l'ANO. Une demande de subvention a également été faite à Centraide afin de rejoindre les personnes traumatisées cranio-cérébrales qui sont isolées dans la grande région 07. Cette subvention devrait permettre, par exemple, de supporter et de rembourser les frais de déplacement de ces personnes lorsqu'elles consulteraient l'ANO pour divers services.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Le Pilier, Association des traumatisés crâniens de l'Abitibi-Témiscamingue

Le Pilier, Association des traumatisés crâniens de l'Abitibi-Témiscamingue (ATCAT), a été officiellement fondé en 1996. C'est en réponse aux besoins ressentis par des victimes d'un traumatisme crânien que cette association a vu le jour. En effet, suite à leur réadaptation, plusieurs personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral ont fait appel aux professionnels du Centre de réadaptation La Maison afin de mettre sur pied une association permettant le suivi et le maintien de leurs acquis une fois de retour dans leur milieu de vie.

En 1995, le comité provisoire se réunissait pour la première rencontre. Étant donné la somme de travail et les efforts que tout cela demandait, les réunions devinrent vite hebdomadaires. Ces contacts se sont échelonnés sur un an. L'obtention de la charte fut réalisée en juillet 1996.

À la même époque, un comité de travail formé de bénévoles s'activait à donner naissance au logo du Pilier ainsi qu'à élaborer un dépliant afin de présenter à la population locale le fruit de leur travail. Le Pilier ne compte que 15 membres à ce moment et n'a pas de local formel pour ses activités. Les bénévoles continuent jusqu'en juin 1997 de se rencontrer dans les différents locaux prêtés par le centre de réadaptation.

Cette année-là, l'organisme prend de l'ampleur et passe d'une mission locale à une mission régionale. En effet, un protocole d'entente établi entre la SAAQ et Le Pilier permet à ce dernier d'embaucher une intervenante psychosociale à temps plein (35 heures / semaine). L'arrivée de cette personne permet l'expansion des services à la population. Mais la tâche de cette dernière n'en reste pas qu'à l'intervention car elle doit aussi assurer le travail de coordonnatrice.

L'association s'est alors dotée d'un local. Enfin, il y avait un lieu où on pouvait se rendre pour échanger, tenir des cafés rencontres, des rencontres individuelles ou de groupe, préparer des activités visant le maintien des acquis et l'intégration des personnes victimes d'un traumatisme crânien. Tout ceci rapprochait Le Pilier de son but, soit améliorer la qualité de vie des personnes victimes d'un traumatisme crânien et leur famille.

L'association devint aussi un lieu d'accompagnement et de réflexion, en veillant notamment à la défense des droits et des intérêts des personnes victimes d'un traumatisme cranio-cérébral.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Un journal interne *Le Relais*, a été mis sur pied afin d'informer les membres de ce qui se passe à l'association et de démystifier la problématique du TCC. Ce service est maintenu depuis sa première parution à la différence qu'il est passé de quatre à deux numéros par année. Cette baisse s'explique par le manque de ressources humaines et l'essoufflement des bénévoles.

L'association comptait à son actif en 1999 100 membres. Elle mettait à cette époque l'emphase sur les activités de promotion à la grandeur de l'Abitibi–Témiscaminque afin d'accroître sa visibilité. C'est grâce à une subvention accordée par le fond de lutte contre la pauvreté que l'association se fait vraiment connaître. En effet, une personne dont le mandat concernait les relations publiques a pu être embauchée. Malgré tout, les besoins toujours grandissants de ses membres ne réussissaient pas toujours à être comblés. Devant tenir compte de la disparité régionale, la permanente devait s'absenter des locaux du Pilier pour desservir la clientèle des autres M.R.C. L'embauche d'une secrétaire fut alors l'une des priorités du Pilier. Grâce à une subvention la région fut enfin desservie plus adéquatement.

Un comité de financement fut dans ce contexte formé et réalisa deux levées de fonds. Le succès obtenu a permis au Pilier d'accentuer les activités au niveau régional. Il y a donc une activité par MRC au trois mois, chacune des municipalités devenant, à tour de rôle, l'hôte de l'événement.

À Rouyn-Noranda, où sont situés les locaux de l'association, des activités sont offertes sur une base hebdomadaire. Les clients des autres MRC sont toujours invités à y participer mais, faute de transport, elles ne peuvent pas toujours s'y rendre.

Une volonté de resserrer les liens avec le Centre de réadaptation La Maison se faisant de plus en plus sentir, un protocole de collaboration fut donc signé entres les deux parties. L'alliance avec le centre de réadaptation permit un meilleur suivi des clients. Chose à ne pas dédaigner, les locaux de l'association sont situés dans le même édifice que ceux du centre, ce qui amène l'intervenante de l'association à participer aux plans d'intervention impliquant des personnes victimes d'un traumatisme crânien. L'association distribue également une pochette d'information à l'intention des clients, qui se ferait au moment du passage au centre de réadaptation.

En 2000-2001, le Pilier comptait 150 membres, répartis à la grandeur du territoire. Bien que des activités soient ponctuellement offertes dans les autres municipalités et bien que l'intervenante soit en mesure de se déplacer, les services offerts le sont à partir d'un seul point de service. On pense

© 2003 Gervais & Lamontagne

alors à installer une ligne téléphonique sans frais pour que les clients ayant besoin d'un suivi plus rapproché puisse joindre Le Pilier en tout temps.

En 2001- 2002, l'association accroît ses services ainsi que les activités dans les autres MRC, grâce à l'embauche de personnel. Les activités passent d'une fois au trois mois à une fois par mois. En septembre 2002, une intervenante est embauchée pour le secteur est. À raison de deux jours semaine, cette dernière assure un suivi et planifie les activités d'envergure qui se donnent une fois par semaine à présent.

Le Pilier reçoit un bon support de son milieu tant du côté des commanditaires que des offres d'aide matérielle concrètes tel que les locaux ou les dons d'équipement.

Le Pilier s'implique aussi dans la communauté. En effet, des membres actifs siègent sur des comités tant internes qu'externes, sur des conseils d'administration (autres que ceux de l'association) ou se rendent à des tables de concertation.

Le Pilier compte, à moyen terme, augmenter son personnel afin de mieux répondre aux besoins des ses membres. L'association vise aussi répondre adéquatement à un besoin récurrent, soit la défense des droits.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Comité nord côtier des Accidentés de la route

Le Comité nord côtier des Accidentés de la route, comité de l'Association des handicapés adultes de la Côte Nord, est officiellement démarré le 1er mars 1998 avec l'embauche d'une intervenante à raison de 2 jours par semaine, œuvrant à la grandeur du territoire de la Côte Nord. La première année de ce comité a surtout été consacrée à la promotion, nécessaire à la constitution d'une clientèle stable. Pour ce faire, des contacts ont été effectués auprès des agents de la SAAQ, auprès de l'équipe du Centre de réadaptation l'Émergent de Baie-Comeau, du centre hospitalier de Baie-Comeau et auprès des autres associations québécoises de personnes vivant avec un TCC.

Étant donnée les contraintes géographiques du territoire couvert (la côte nord représentant environ 1/5 de la superficie du Québec), le recrutement de la clientèle s'avère une tâche difficile à accomplir. La participation de celle-ci aux activités est inégale. Des moyens sont mis en place pour contourner cet obstacle: les services sont offerts dans les deux grands centres de la région (Baie-Comeau et Sept-Îles), et les individus des régions plus éloignées peuvent bénéficier d'une ligne 1-800. De plus, un journal est publié trimestriellement afin de rejoindre les membres. Enfin, le comité a présenté à la SAAQ, en septembre 2000, un projet visant le développement et la diffusion d'un document de référence sur le TCC destiné aux intervenants des municipalités.

Les services offerts par le Comité le sont en fonction des besoins des clients. Le Comité utilise parfois pour ce faire la référence à d'autres ressources, par exemple l'aide à domicile offerte par le CLSC. Un protocole d'entente de collaboration a d'ailleurs été signé avec le Centre de réadaptation L'Émergent. Des activités sociales (repas au restaurant, visite de différents sites) sont offertes par le Comité, principalement à Baie-Comeau, mais également occasionnellement à Sept-Îles.

Le recrutement de bénévoles assidus se fait difficilement. Toutefois, les besoins ponctuels réussissent à être comblés. Le roulement de personnel, pour diverses raisons (maternité, départ) diminue d'autant la continuité des interventions. De plus, plusieurs activités doivent être annulées, faute de participants, d'intervenants ou de conditions météorologiques favorables.

Le comité désire, dans les prochaines années, améliorer sa programmation par l'ajout de services à la famille. De plus, l'augmentation et la stabilisation d'une banque de bénévoles et de partenaires constituent des objectifs du comité.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales et accidentées cérébro-vasculaires de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine

L'association des personnes traumatisées cranio-cérébrales et cérébro-vasculaires de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine est un organisme aujourd'hui pleine expansion, qui provient cependant d'un petit groupe d'individus se rassemblant sous la forme d'un groupe d'entraide. En effet, en novembre 1992, monsieur Serge Thériault, TCC sévère, recevait le parrainage de l'association de défense des droits des personnes handicapées de Gaspé afin de combler un manque perçu dans les services gaspésiens de soutien aux personnes ayant un traumatisme crânien.

Le 24 août 1993, le groupe d'entraide s'incorporait pour devenir l'association des personnes traumatisées cranio-cérébrales de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine, qui compte alors 43 membres. Ses locaux étaient alors situés dans les résidences du Cégep de Gaspé, où ils se situeront jusqu'au déménagement en 1995 dans les premiers locaux « officiels ». Jusqu'en 1997, les services de cette association (rencontres thématiques dans les diverses MRC du territoire, écoute active, répit, loisirs, conférence, journal trimestriel *La Bulle*) étaient offerts par des bénévoles, puisant à même un petit budget afin de couvrir l'immense territoire de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine. L'association travaille à se faire connaître et elle organise un kiosque d'information dans un centre commercial. Quelques programmes et des projets d'été étudiants constituaient à ce moment des sources de main d'œuvre ponctuelles et bienvenues. Malgré cela, le roulement des ressources demeure une embûche majeure au développement de l'association tandis que les bénévoles ne suffisent pas à faire connaître et à faire fonctionner l'association de façon optimale à travers la totalité de l'immense territoire de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine.

En 1997, l'entente passée avec la Société de l'assurance automobile du Québec augmente les revenus de l'association, permettant l'engagement d'une coordonnatrice à temps plein. Les services offerts s'enrichissent donc de support psychosocial. Les locaux sont déménagés à Maria, près du Centre de Réadaptation de la Gaspésie et des Îles, avec qui des ententes de collaboration sont établies. Les premiers moments de ce renouveau sont consacrés à remettre en selle la crédibilité de l'association auprès de ses partenaires. Celle-ci a en effet été mise à dure épreuve étant donné l'inconstance du suivi de dossier occasionné par le roulement de personnel. Le rayonnement dans le réseau était également valorisé, ce qui occasionnait une augmentation de la demande de services pour les individus neurotraumatisées, en particulier pour une nouvelle clientèle composée d'individus vivant avec les séquelles d'un accident vasculaire cérébral. Le 31 août 1998,

© 2003 Gervais & Lamontagne

l'association devenait donc l'association des personnes TCC et ACV de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine.

Plusieurs services seront ainsi créés ou consolidés. On multiplie les kiosques d'information et les conférences. L'association se dote même d'un site Internet complet et convivial afin d'augmenter son accessibilité et sa visibilité. Une ligne 1-800 contribue à faciliter l'interaction avec les membres plus éloignés géographiquement de l'association. Une intéressante banque d'articles et de documents, comptant plus de 150 sources, est mise sur pied. Des documents structurant le fonctionnement de l'association (code d'éthique, guide des procédures) sont également produits.

Le membership de l'association grandit et se transforme d'année en années: il compte de plus en plus de membres ayant un neurotraumatisme ainsi que leurs familles et de moins en moins de membres associés n'ayant pas de TCC, ce qui fait dire que l'association est réellement un organisme qui appartient aux individus neurotraumatisés. Aujourd'hui, l'association des personnes TCC et ACV de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine compte 150 membres. L'un des objectifs de l'association est d'ailleurs de mettre l'emphase à la fois sur le recrutement des membres et des bénévoles. Des services sont offerts dans les divers points de services de Maria, Sainte-Anne-des-Monts, de Saint-François de Pabos, et de Gaspé. Dans ces trois derniers points de service, une intervenante est présente un jour par semaine pour du suivi individuel ainsi que pour des activités collectives.

À partir des années 2000-2001, le plan d'action de l'association s'oriente vers des objectifs bien concrets. Les grands dossiers prioritaires sont les sources de financement à augmenter, le répit, les références et une plus grande visibilité.

Ainsi, afin de répondre à un besoin de répit de ses membres, l'association en partenariat avec la Maison Maguire (camp de vacances pour personnes ayant des incapacités) ont créé un comité d'hébergement et de répit. Ce comité vise à offrir à la clientèle TCC et ACV de la Gaspésie et des Iles de la Madeleine quatre semaines de répit par année (une semaine par saison). Le comité devra se pencher notamment sur les problèmes de financement, de formation du personnel de la Maison Maguire.

Aussi, l'association en collaboration avec les chefs de programmes du Centre de réadaptation aimerait produire un guide sur les politiques de références entre l'association et le Centre de

© 2003 Gervais & Lamontagne

réadaptation en déficience physique de la Gaspésie et des Iles de la Madeleine afin d'uniformiser les pratiques de références dans chaque point de services du Centre de réadaptation.

Enfin, l'association a été invitée à participer aux rencontres du Consortium inter régional en traumatologie de l'Est du Québec qui regroupe les établissements, les régies régionales de la santé et des services sociaux, les centres de réadaptation. Belle opportunité, s'il en est une, pour faire le pont entre chaque organisation et améliorer les services offerts aux accidentés !

© 2003 Gervais & Lamontagne

Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie

L'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie a été créée le 28 novembre 1994 et acquiert ses lettres patentes confirmant son statut légal d'organisme à but non lucratif. Dès sa création, l'association affiche un souci particulier d'implication des membres et de partenariat avec le réseau. Elle effectue des séances d'information et de sensibilisation auprès des jeunes et diffuse son journal *La Mongolfière* aux CLSC, aux hôpitaux et aux centres de réadaptation de la région. Cette action se concrétise à la suite de besoins dûment identifiés par des intervenants du Réseau Santé Richelieu-Yamaska, des proches ainsi que d'autres collaborateurs intéressés à la cause des personnes traumatisées crâniennes.

Jusqu'au mois d'avril 1996, l'association bénéficie d'un local au Pavillon Hôtel-Dieu de Saint-Hyacinthe, gracieuseté du Réseau Santé Richelieu-Yamaska (RSRY). Par la suite, elle emménage dans un local de la rue Mondor à Saint-Hyacinthe.

En cette même période, par le biais d'un projet étudiant, une technicienne en loisirs en formation assure la permanence et la mise en place d'activités diversifiées, à raison de cinq jours par semaine. Compte tenu que cette permanence se révèle essentielle, plusieurs membres et personnes concernées décident d'assumer la continuité de l'ouverture du local cinq jours par semaine à la fin du projet. C'est ainsi que les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral peuvent bénéficier d'un lieu d'accueil et de rencontres qui brise l'isolement social et leur donnent le pouvoir d'agir.

En décembre 1996, en concertation avec l'Opération Nez Rouge et sur la proposition de deux jeunes personnes traumatisées, désireuses à l'approche du temps des Fêtes de sensibiliser des jeunes à la consommation d'alcool au volant, une tournée de représentation se fait auprès des Maison des Jeunes en Montérégie.

Ce programme de sensibilisation se poursuit pendant trois années subséquentes et permet à l'association d'obtenir le Centre de répartition (Nez Rouge) de Chambly et d'assurer, par l'entremise de ses membres et du personnel de deux établissements de réadaptation (RSRY et Centre Montérégien de réadaptation), la coordination de l'Opération Nez Rouge. L'impact de la sensibilisation auprès de la population et des autres bénévoles permet de démystifier les perceptions erronées sur le traumatisme crânien et d'amasser une importante somme d'argent.

© 2003 Gervais & Lamontagne

La signature d'ententes de services avec la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), en avril 1997, a eu un impact certain sur le devenir de l'association, qui adopte dès lors son plan triennal. Le 27 novembre 1997, l'association met en marche un foyer de groupe situé à Saint-Hyacinthe en rénovant avec l'aide de ses membres une résidence achetée d'un particulier. Disposant d'une place réservée au répit-dépannage et avec le support de deux intervenants, trois personnes vivant avec un TCC trouvent ainsi un toit qui leur convient. C'est également lors de l'année d'exercice 1997-1998 que l'association offre en permanence un local ouvert quatre jours par semaine à Saint-Hyacinthe, ainsi qu'un point de service ouvert deux jours par semaine à Saint-Jean sur Richelieu, afin de desservir ses 100 membres et de faciliter la tâche à ses trois intervenants. L'association demeure un important partenaire de l'Opération Nez Rouge, contribuant à la vie communautaire et augmentant sa visibilité. Débutent alors des activités sous forme de cours.

L'association se voit obligée de cesser ses activités avec le foyer de groupe privé afin de répondre le plus adéquatement possible aux besoins de ses membres répartis dans la Montérégie. La crise du verglas, en janvier et février 1998, viendra cependant « geler » les activités de l'association, qui reprendront peu à peu en avril.

Le 12 avril 1999, l'association inaugure ses nouveaux locaux beaucoup plus spacieux et son centre de jour situés sur le boulevard Laframboise à Saint-Hyacinthe. L'association compte désormais 126 membres, offre une ligne 1-800 et des services d'Internet. Le nombre des activités et les suivis psychosociaux augmentent considérablement. L'association signe des ententes de collaboration avec ses partenaires (RSRY et Centre Montégérien de Réadaptation), afin de favoriser l'organisation sous forme de continuum et d'éviter les dédoublements de services. Le directeur de l'association est invité à faire partie du groupe conseil d'évaluation et de désignation des établissements de neurotraumatologie.

Durant l'exercice financier 2000-2001, en collaboration avec le RSRY et le Centre Montérégien de réadaptation, l'association inaugure d'autres points de services, soit celui de Longueuil qui sera par la suite remplacé par Saint-Hubert, celui de Châteauguay, de Sorel, de Granby. L'Association emménage également à son nouveau siège social à Belœil. L'association dispense dorénavant ses services dans sept sous-régions de la Montérégie et prévoit à court terme atteindre Vaudreuil-Soulange et Valleyfield, soit aux confins sud-ouest de la Montérégie.

© 2003 Gervais & Lamontagne

Enfin, l'association en tenant compte de son essor, devra inévitablement rechercher de nouvelles ressources financières afin de répondre optimalement aux besoins de plus en plus grandissant de sa clientèle.

© 2003 Gervais & Lamontagne